

Foreldres rett til innsyn og medbestemmelse når barn møter helsevesenet

Kandidatnummer: 582

Leveringsfrist: 25.11.2015

Antall ord: 17652



Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	1
1.1	Bakgrunn for oppgaven	1
1.2	Rettskilder	2
1.3	Rettssubjekter	4
1.3.1	Helsepersonell	4
1.3.2	Barn som pasienter	4
1.3.3	Foreldre som pårørende	5
1.3.4	Barnevernet og andre	5
1.4	Den videre fremstillingen	6
2	BEGREPER OG PRINSIPPER.....	7
2.1	Sentrale begreper og prinsipper i helseretten	7
2.2	Sentrale begreper og prinsipper fra barneretten	10
3	RETTE TIL INNSYN.....	13
3.1	Rettslig grunnlag	13
3.2	Innsyn i journal.....	13
3.3	Tilgang til informasjon	15
3.4	Taushetsplikten.....	17
3.5	Argumenter mot innsynsrett.....	19
4	RETTE TIL MEDBESTEMMELSE	21
4.1	Rettslig grunnlag	21
4.2	Hvem kan samtykke til helsehjelp?.....	21
4.3	Nektelse av helsehjelp	23
4.3.1	Nektelse av ordinær helsehjelp.....	23
4.3.2	Blodoverføring	25
4.3.3	Alternativ medisin	26
4.4	Selvbestemmelse vs. Foreldreansvar	29
4.5	Skal alle foreldre behandles likt?	30
4.6	Livsforlengende behandling.....	32
5	SÆRLOVGIVNING.....	34
5.1	Abortloven	34
5.2	Vaksinasjon og smittevern	35
5.3	Transplantasjonsloven	38

5.4	Medisinsk forskning	40
6	AVSLUTTENDE BEMERKNINGER.....	44
	Litteraturliste	46

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for oppgaven

Tema for oppgaven er foreldres rett til innsyn og medbestemmelse når barn møter helsevesenet. Jeg vil se på ulike aspekter ved involvering av foreldre, og hva som kan tale for og i mot inkludering. Jeg tar for meg barn fra de er født, og frem til de fyller 18 år. Somatisk helsehjelp vil være i fokus, og jeg vil ikke gå inn på særregler knyttet til psykiatri.

Alle mennesker har kontakt med helsevesenet i løpet av livet. De fleste har kontakt med helsepersonell før de fødes og under fødsel, ved regelmessige kontroller i barneårene, helsesjekker livet i gjennom, og mange vil trenge pleie mot livets slutt. Noen får kroniske sykdommer som krever hyppig oppfølging, andre har sjeldent kontakt med helsevesenet.

Skader og sykdommer kan ramme brått, eller utvikle seg over tid. Felles for all sykdom og skade er at det krever noe av oss som mennesker, uavhengig av om man selv, eller noen rundt en, er rammet. Når et barn rammes av sykdom eller skade, påvirkes hele familien. Foreldre kan reagere på ulike måter. Bekymringer kan tyngje både fysisk og psykisk. Man kan bli stresset og føle at man ikke strekker til overfor barnet, eller føle at man ikke klarer å dekke de andre barnas behov. Tilstedeværelse på sykehus, medisiner og tilrettelegging i hjemmet kan kreve både tid og ressurser. Usikkerhet rundt behandling og prognoser kan tære på. Noen kan ha dårlig samvittighet fordi de ikke følte at nok ble gjort for å forhindre eller forebygge.

Når barn møter helsevesenet oppstår det både rettigheter og plikter for foreldrene. For å kunne utøve foreldreansvaret, må foreldrene som hovedregel ha innsikt i barnets helsetilstand for å følge opp på best mulig måte. Foreldrene står barnet nærmest, derfor er de ofte best egnet til å vite hva barnet selv ønsker. Medbestemmelse handler om å være med på å ta de avgjørelser man mener er de beste for sitt barn.

Vanligvis har foreldre et ønske om å gi barnet en best mulig oppvekst med omsorg, utvikling og oppfølging. Normalt vil de være enige, både med legene og seg imellom, om hva som er det beste for barnet. Spørsmål rundt innsyn og medvirkning oppstår gjerne først ved konflikt mellom helsepersonell og foreldre, mellom barn og foreldre, eller mellom foreldrene.

Jeg vil også ta for meg særlovgivning innen blant annet smittevern, vaksinasjon og medisinsk forskning. Her gjelder også andre hensyn, som eksempelvis beskyttelse av samfunnet.

1.2 Rettskilder

Rettskildelæren ligger til grunn for løsning av juridiske problemstillinger. I det følgende vil jeg gå gjennom noen av de mest sentrale rettskildene på helserettens område, samt vurdere deres relevans og vekt. Vi skiller gjerne mellom nasjonale og internasjonale rettskilder.

Kongeriket Norges Grunnlov av 17. mai 1814 (Grunnloven, heretter forkortet grl.) er lex superior, det vil si at den er vår høyeste lov og går foran andre lover ved konflikt. Grunnloven har tradisjonelt inneholdt få sosiale rettigheter, men § 104 hjemler i dag både retten til å bli hørt og at barnets beste skal legges til grunn. At disse rettighetene er kommet inn i Grunnloven, er viktig for tolkningen av rettighetene etter andre lover, fordi det har en signaleffekt at rettighetene er hjemlet i høyeste nasjonale lov.

Innenfor helseretten er loven den tradisjonelt, og praktisk, viktigste rettskilden. Lovgivningen på helserettens område er ofte preget av politiske løfter. Som et resultat av store helsereformer på slutten av 1990-tallet, ble lovgivningen innenfor flere helserettslige områder revidert. Blant de mest relevante lovene, har vi lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven, heretter forkortet pbrl.) og lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven, heretter forkortet hpl.). Formålet med pasient- og brukerrettighetsloven er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet, samt rettigheter overfor helse- omsorgstjenestene. Loven skal også fremme tilliten mellom pasienten og helsetjenestene, samt sikre at den enkeltes menneskeverd mv. blir ivaretatt, se § 1. Formålet med helsepersonelloven er å sikre tillit til helsepersonell, kvalitet i tjenestene og sikkerhet for pasientene, se § 1. Disse lovene ligger til grunn for store deler av drøftelsene.

Forarbeidene er viktige verktøy for tolking av lover. Lovene er ofte generelle, og i mange tilfeller må man gå til andre kilder for mer utfyllende informasjon om lovgivers vilje. Som forarbeider til lover regnes utvalgsutredninger¹, proposisjoner til Odelstinget og Stortinget, innstillinger fra fagkomiteene på Stortinget, samt referater fra debatter i Stortinget, Odelstinget og Lagtinget. Som nevnt oppstår det normalt ikke konflikter om foreldres rett til innsyn og/eller medbestemmelse. Loven er ofte for overordnet og generell til å løse konkrete konflikter. Det kan gi behov for å lete i andre kilder etter svar på hvordan konfliktene kan eller skal løses. På helserettens område er det også et vidt spekter av forskrifter som kan være til hjelp for å tolke lovtekstens innhold.

Det er svært lite rettspraksis knyttet til spørsmål om foreldres rett til innsyn og medbestemmelse. En av årsakene til dette, er at det kan være krevende å reise sak for domstolen når man

¹ Gjerne såkalte NOU-er (Norges offentlige utredninger)

er syk og svak. Normalt tillegges domstolenes, og særlig Høyesteretts, avgjørelser stor vekt for tolkningen av hva som er gjeldende rett. Mangel på avgjørelser gjør at rettspraksis har liten betydning i mine drøftelser.

Juridisk teori er en mye brukt rettskilde i mine drøftelser. I rettskildelæren er det uenighet om vekten av juridisk teori. Juridisk teori, bøker og artikler, er her brukt for å utfylle argumentasjonen ytterligere. Om juridisk teori i seg selv ikke kan tillegges stor selvstendig verdi som rettskilde, er den skrevet av eksperter innenfor sitt fagområde, og kan brukes for å underbygge andre rettskilder.

Reelle hensyn må tillegges vekt i spørsmål om foreldres rett til innsyn og medbestemmelse, fordi barnets beste er et grunnleggende prinsipp når man skal finne løsninger i konkrete situasjoner. Hva som er det beste for barnet vil være ulikt fra barn til barn, og avhenge av familiesituasjon, barnets modenhet og hva saken gjelder. De reelle hensynene vil komme til uttrykk gjennom eksemplifisering av mulige situasjoner i drøftelsene.

Helselovgivningen bygger hovedsakelig på norske rettskilder, men internasjonale konvensjoner og menneskerettigheter vil også være relevante når man skal fastslå gjeldende rett.

FNs konvensjon om barns rettigheter av 20. november 1989 (Barnekonvensjonen, heretter forkortet BK) ble ratifisert av Norge 8. januar 1991, og BK og de to tilleggsprotokollene ble en del av norsk lov høsten 2003. Alle menneskerettighetskonvensjoner gjelder også for barn, men man så behov for en klargjøring av hvordan rettighetene skal gjelde for barn². I dag har alle verdens stater ratifisert konvensjonen, med unntak av USA og Somalia. Den tredje tilleggsprotokollen, som gir barn en selvstendig klageadgang til internasjonal instans, er foreløpig ikke undertegnet av Norge.

Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter av 16. desember 1966 (heretter forkortet ØSK) ble ratifisert av Norge 13. september 1972. Etter konvensjonens art. 12 er medlemslandene forpliktet til å anerkjenne enhvers rett til å oppnå best mulig helse. Opp gjennom årene har politiske skiller skapt uenighet internasjonalt rundt innholdet i konvensjonen, men den er likefult en del av norsk lov³.

Etter lov 21. mai 1999 nr. 30 om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven, heretter forkortet mrl.) § 2 skal både BK og ØSK gjelde som norsk lov. Ved

² Unicef (2013)

³ FN-sambandet

motstrid med annen norsk nasjonal lovgivning, har disse konvensjonene forrang, se mrl. § 3. Formålet med menneskerettsloven er å styrke menneskerettighetene i norsk rett, se § 1. Forrangsregelen i § 3 bidrar til dette ved at den bestemmer at man ikke kan lage lover som gir et svakere vern av menneskerettighetene.

1.3 Rettssubjekter

1.3.1 Helsepersonell

Legaldefinisjonen av begrepet helsepersonell er definert i helsepersonelloven § 3 første ledd. Etter denne definisjonen er helsepersonell personer med autorisasjon som helsepersonell etter § 48a, eller lisens som helsepersonell etter hpl. § 49. Hvilke grupper som omfattes av lovens autorisasjonsordning fremkommer av lovens § 48. Elever, studenter samt personell i helse- og omsorgstjenesten eller i apotek som utfører helsehjelp, omfattes også av loven, se hpl. § 3 første ledd punkt 2 og 3. Med helsehjelp menes «enhver handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål som utføres av helsepersonell», se hpl § 3 tredje ledd og pbrl. § 1-3 første ledd punkt c.

1.3.2 Barn som pasienter

I henhold til barnekonvensjonen art. 1 skal alle mennesker under 18 år regnes som barn, hvis ikke lokal lovgivning sier noe annet. Dette er i samsvar med lov 26. mars 2010 nr. 9 om vergemål (vergemålsloven).

Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 første ledd bokstav a definerer begrepet pasient som en person som mottar eller blir tilbudt helsehjelp. Barn har særlige rettigheter som pasienter. Blant annet har de rett til samvær med minst en av foreldrene under hele oppholdet på helseinstitusjonen, se pbrl. § 6-2, de har rett til å bli aktivisert og stimulert, se pbrl. § 6-3, og de har rett til å motta undervisning eller spesialpedagogisk hjelp i den grad det følger av opplæringslova, se pbrl. § 6-4.

Barnet kan også ha egne partsrettigheter. Vilklårene for dette er at barnet har fylt 12 år og forstår hva saken gjelder, se pbrl. § 6-5. Også dette henger sammen med barnets modenhet. Uavhengig av alder kan det være utfordrende å sette seg inn i alvorlige diagnoser samtidig som livet kan bli snudd i løpet av kort tid. Hvis saken gjelder tiltak for rusmiddelavhengige under 18 år skal barnet alltid regnes som part etter pbrl. § 6-5.

1.3.3 Foreldre som pårørende

Som pasientens pårørende regnes som utgangspunkt den pasienten selv oppgir som pårørende og nærmeste pårørende, se pbrl. § 1-3 bokstav b første punktum. Dersom pasienten ikke selv er i stand til å oppgi hvem som skal regnes som pårørende skal pasientens pårørende være «den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten», se pbrl. § 1-3 b andre punktum. For mindreårige pasienter er det normalt sett foreldrene som regnes som pårørende. Unntak fra hovedregelen kan være at sterke grunner taler for at foreldrene ikke skal ha status som pårørende, at barnevernet har overtatt omsorgen for barnet eller at barnet av ulike årsaker har fått oppnevnt annen verge.

Den kvinnen som har født barnet, regnes som barnets mor, se lov 8. april 1981 nr. 7 om barn og foreldre (barnelova, heretter forkortet bl.) § 2 første punktum.

Dersom barnets foreldre er gift ved fødselen, skal den mannen eller kvinnen mor er gift med, regnes som barnets far, etter bl. § 3 første ledd, eller medmor, etter bl. § 3 annet ledd første punktum. Dersom barnets foreldre ikke er gift ved barnets fødsel, kan faren erklære farskap eller medmor kan erklære medmorskap etter reglene i bl. § 4. Barnet kan ikke både ha en far og en medmor, se bl. § 4 a annet ledd.

1.3.4 Barnevernet og andre

I noen tilfeller er det andre enn barnets foreldre som har omsorgen for barnet. Etter lov 17. juli 1992 nr. 100 om barneverntjenester (barnevernlova, heretter forkortet bvl.) kan barnevernet ta over omsorgen for barnet etter nærmere angitte vilkår i § 4-12. Etter en slik omsorgsovertakelse, er det fosterforeldrene, eller den institusjonen barnet bor på, som tar avgjørelser i dagliglivet på vegne av barneverntjenesten, se bvl. § 4-18 første ledd første og annet punktum. Etter tredje punktum kan barneverntjenesten bestemme at fosterforeldrene eller institusjonen også skal ta avgjørelser som gjelder andre spørsmål enn avgjørelser som er ledd i den daglige omsorgen for barnet. Det innebærer en ansvarsforskyving fra barneverntjenesten til de som til daglig stiller i foreldres sted. Etter annet ledd kan Fylkesnemnda avgjøre at foreldrene skal ha bestemmelsesrett i spørsmål som ikke gjelder den daglige omsorgen. Det vil innebære at foreldrene fremdeles har medbestemmelsesrett i de større avgjørelsene i barnets liv, på tross av at de ikke lenger bor sammen med barnet.

Også andre enn barneverntjenesten eller fosterforeldre kan stille i foreldrenes sted. Etter bvl. § 4-20 første ledd kan fylkesnemnda vedta at foreldreansvaret i sin helhet skal fratas foreldrene. I disse tilfellene vil barnet få oppnevnt en verge, om det ikke allerede har en. Etter annet ledd kan fylkesnemnda, på nærmere angitte vilkår, gi samtykke til adopsjon i foreldrenes sted der foreldreansvaret er fratatt. Når barnet er adoptert, bortfaller alle rettslige forhold til den opp-

rinnelige slekten, og adoptivbarnet får samme rettsstilling som om det var adoptivforeldrenes biologiske barn, se lov av 28. februar 1986 nr. 8 (adopsjonsloven). Det er disse eksemplene lovgiver sikter til når det henvises til andre enn foreldrenes rettigheter og plikter.

1.4 Den videre fremstillingen

I det følgende vil jeg først presentere viktige begreper og prinsipper som ligger til grunn for oppgaven. Videre vil jeg ta for meg spørsmål knyttet til innsyn, deretter medbestemmelse. Årsaken til at jeg har valgt å skrive om innsyn først, er at en rett til innsyn er en forutsetning for å være med på å bestemme. For å kunne gi et informert samtykke, må man ha informasjon om barnets situasjon. I mange tilfeller kan man som foreldre være informert om barnets helse-tilstand uten å nødvendigvis være med på å bestemme behandlingen. Deretter tar jeg for meg deler av særlovgivningen.

2 Begreper og prinsipper

2.1 Sentrale begreper og prinsipper i helseretten

Nødvendig helsehjelp

Retten til helsehjelp er en menneskerett. Gjennom ØSK art. 12, har Norge forpliktet seg til å legge til rette for at hver enkelt skal kunne oppnå best mulig helsetilstand. Dette gjelder blant annet tiltak for å «fremme barnets sunne utvikling», se ØSK art. 12 annet ledd bokstav a, samt å forebygge og behandle sykdommer etter bokstav c. Retten til helsehjelp er også inntatt i BK art. 24. Retten til helsehjelp innebærer rett til grunnleggende goder, deriblant rent vann og en god folkehelse. Hva som ligger i rettigheten varierer mellom ulike land. I mer ressurssterke land stilles gjerne høyere krav til hva som ligger i at hver enkelt skal kunne oppnå best mulig helsetilstand. En kan for eksempel stille spørsmål ved om retten innebærer at en 90-åring har rett til pace maker.

I Norge dekker, eller subsidierer, staten det som regnes som nødvendig helsehjelp. Det nødvendige helsehjelp handler om, er retten til å få helsehjelpen gratis, eventuelt med en egenandel. Det staten ikke dekker eller subsidierer, regnes ikke som nødvendig helsehjelp. I all hovedsak handler dette om fordeling av ressurser. Hvis lovgiver mener at helsehjelpen ikke er nødvendig, er det irrelevant hva legen mener, dersom ressursene uteblir. Det innebærer at eksempelvis tannhelsetjenester for voksne normalt ikke regnes som nødvendig helsehjelp i Norge. Etter lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) § 3-1 første ledd, er det kommunenes ansvar å sørge for at alle som oppholder seg i kommunen får nødvendig helsehjelp. I Fusa-dommen, som omhandler primærhelsetjenesten, slo Høyesterett fast at kommunenes økonomi ikke skal være avgjørende for om en person får nødvendig helsehjelp eller ikke⁴. Saken gjaldt en sterkt funksjonshemmet kvinne som fikk redusert sitt tilbud om omsorg i hjemmet, herunder hjemmesykepleie og hjemmehjelp. Førstvoterende uttalte at reduksjonen av ytelser ikke tilfredsstilte kvinnens livsviktige behov for stell og pleie og at reduksjonen ikke kunne forsvares ut fra kommunens økonomi⁵. Avgjørelsen er fremdeles et sentralt prejudikat innenfor helseretten. Dommen er viktig fordi den sikrer alle rett til nødvendig helsehjelp. Barn har en lovfestet rett til nødvendig helsehjelp fra kommunene. For det første omfatter dette helsekontroller der barnet bor eller oppholder seg, se pbrl. § 6-1 første ledd. Foreldrene har en egen plikt til å følge opp dette, se pbrl. § 6-1 annet ledd. Det er kommunens ansvar å tilby helsestasjonstjenester og helsestjenester i skolen, se helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd første punkt bokstav a og b. Det er staten, ved de regionale helseforetakene, som har ansvaret for at befolkningen

⁴ Rt. 1990 s. 874

⁵ Rt. 1990 s. 888

tilbys nødvendig spesialisthelsetjeneste, se lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven, heretter forkortet sphsl.) §§ 2-1 og 2-1a.

Nødvendig helsehjelp kan også være medisinsk behandling mot kroniske eller forbigående sykdommer. Eksempler på dette kan være revmatiske sykdommer eller kreft, hvor flere ulike behandlingsalternativer er tilgjengelige.

Når en snakker om nødvendig helsehjelp, kan en skille mellom helsehjelp som gjøres som ledd i det daglige arbeidet for den enkeltes helse, og det vi kaller øyeblikkelig hjelp-situasjoner. Helsepersonell har en egen plikt til å yte øyeblikkelig hjelp, se hpl. § 7. Plikten oppstår når helsehjelpen er påtrengende og nødvendig. Helsepersonell har en selvstendig plikt til å umiddelbart gi hjelp etter kompetanse når det «må antas at hjelpen er påtrengende nødvendig», se helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd første punkt bokstav a og b. Formålet med loven er at personer som er i akutt fare skal få hjelp snarest mulig. Man antar at helsepersonell, i kraft av sin utdanning, står bedre rustet enn den vanlige mannen i gata til å ta de nødvendige skritt.

At helsepersonell skal gi hjelp etter kompetanse innebærer at det eksempelvis ikke kan forventes at en kiropraktor skal gjennomføre en livreddende operasjon etter en bilulykke. Det må man derimot kunne forvente av en lege, selv om situasjonen er ubeleilig for vedkommende. Helsehjelpen skal gis ut fra evne. Likevel har man plikt til å bidra til å holde vedkommende i live til annen hjelp kommer, selv om man ikke selv innehar nødvendig kompetanse⁶. For at plikten skal oppstå stilles det krav til at helsehjelpen skal være «påtrengende nødvendig». Dette innebærer at det skal forholdsvis mye til før plikten inntreffer. Plikten inntreffer der det er fare for liv eller alvorlig forverring av tilstanden og vil være aktuell der det foreligger et akutt behov for behandling eller undersøkelser «for å gjenopprette og/eller vedlikeholde vitale funksjoner» eller for å «forhindre og/eller begrense alvorlig funksjonsnedsettelse som følge av skade eller sykdom»⁷. Plikten kan også innebære smertelindring⁸. Hvis en annen med kompetanse påtar seg ansvaret for å gi helsehjelpen, bortfaller plikten, se hpl§ 7 tredje ledd. Når øyeblikkelig hjelp-situasjonen er over, opphører også plikten til å gi helsehjelp på dette grunnlag. Pasienten vil etter dette bli videre behandlet på vanlig måte.

⁶ Ot.prp. nr. 13 (1998-1999) s. 51

⁷ Ot.prp. nr. 13 (1989-1999) s. 52

⁸ Ot.prp. nr. 13 (1989-1999) s. 52

Pasientens selvbestemmelse

Forholdet mellom helsepersonell og pasienter har endret seg mye de senere årene. Kjønstad skriver at i hvert fall frem til slutten av 70-tallet var den ledende tankegangen at legene var gode fedre som gjorde det beste for pasientene, og at de ikke hadde noen informasjonsplikt⁹. Pasientens rett til selvbestemmelse kalles gjerne pasientens autonomi. Prinsippet innebærer at pasienten selv bestemmer over seg og sin kropp. Som hovedregel kan helsehjelp bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger hjemmel for noe annet, se pbrl. § 4-1 første ledd første punktum. Eksempler på dette kan være øyeblikkelig hjelp-situasjoner hvor det ikke er mulig å innhente samtykke, smittevern, eller når foreldre nekter barnet blodoverføring av religiøse årsaker. Unntak fra prinsippet om pasientens autonomi vil bli redegjort for under aktuelle kapitler.

Myndighetsalderen

Den helserettslige myndighetsalderen er 16 år, se pbrl. § 3-4 første ledd. Er pasienten under 16 år skal foreldrene, eller den med foreldreansvar, informeres. Hvis pasienten er mellom 12 og 16 år, skal foreldrene ikke informeres dersom pasienten av særlige grunner, som bør respekteres, ikke ønsker dette, se pbrl. § 3-4 andre ledd. Når barnet er mellom 16 og 18 år kan foreldrene likevel informeres dersom det er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, se pbrl. § 3-4 tredje ledd. Dersom barnet er under barnevernets omsorg, gjelder tilsvarende regler for barnevernet, se pbrl. § 3-4 fjerde ledd. I oppgaven kapittel 4 vil jeg gå nærmere inn på myndighetsalderen i deler av særlovgivningen.

Samtykke

Når man i helseretten snakker om samtykke, tenker man gjerne på «informert samtykke». Pasienten må ha fått nødvendig informasjon, både om egen helsetilstand samt om behandlingsmuligheter, alternativer, behandlingens risiko og mulige bivirkninger, for at samtykket skal være gyldig, se pbrl. §§ 4-1 første ledd annet punktum og 3-2 første ledd. Samtykke kan gis uttrykkelig, men dersom det ut fra pasientens handlemåte og omstendighetene for øvrig er sannsynlig at pasienten ville godtatt behandlingen selv om det ikke er sagt uttrykkelig, kan man likevel regne med at samtykke gis, se pbrl. § 4-2 første ledd. Pasienten kan når som helst ombestemme seg, og trekke samtykket tilbake. Helsepersonellet skal da gi nødvendig informasjon om konsekvensene av at helsehjelpen ikke gis, se pbrl. § 4-1 andre ledd. Hvem som kan samtykke til helsehjelp vil jeg gå nærmere inn på i punkt 4.2.

⁹ Kjønstad (2013) s. 45

Taushetsplikt

Taushetsplikten er sannsynligvis en av de eldste pliktene helsepersonell har¹⁰. Plikten skal bidra til et en-til-en forhold mellom helsepersonell og pasienten og er viktig for å skape tillit mellom partene. Taushetsplikten er av natur en streng plikt; legen skal tie om det som er kommet frem i fortrolighet. Konsekvensen av fravær av taushetsplikt kan være at folk kvier seg for å oppsøke lege av frykt for at personlig informasjon skal bli spredt. I dag har vi en rekke unntak fra taushetsplikten. Jeg vil jeg drøfte nærmere i punkt. 3.4.

2.2 Sentrale begreper og prinsipper fra barneretten

Barnets beste

Barnekonvensjonen art. 3 første punkt hjemler at barnets beste skal være et grunnleggende hensyn i alle saker som angår barn. Det skal tas hensyn til barnets beste uavhengig av om handlingene foretas av «offentlige eller private velferdsorganisasjoner, domstoler, administrative myndigheter eller lovgivende organer». Art. 3 regnes som et av BKs generelle prinsipper, sammen med art. 2 (prinsippet om ikke-diskriminering), art. 6 (prinsippet om retten til liv, overlevelse og utvikling) og art. 12 (retten til å bli hørt)¹¹. Det innebærer at man skal ta hensyn til barnets beste i tolkningen av alle de andre artiklene i BK. At det beste for barnet skal være et grunnleggende hensyn, er også hjemlet i GrL § 104 annet ledd. Dette innebærer at prinsippet skal tas hensyn til i all annen nasjonal lovgivning.

Det fremkommer ikke konkret hva rettigheten innebærer. Hva som er det beste for barnet vil variere fra barn til barn, og det er derfor vanskelig å definere hva som er det beste for barnet. For noen barn er det best at foreldrene holdes løpende orientert om helsetilstanden. For andre barn er det best å klare seg selv, kanskje av frykt for foreldrenes reaksjoner. Prinsippet sier likevel noe om hva man skal legge vekt på i avgjørelser som gjelder barn. Haugli mener at respekten for barnets menneskeverd og integritet må være et grunnleggende element¹². Dessuten bør man se art. 3 i sammenheng med art. 12 for å høre hva barnet selv mener er det beste.

Foreldreansvaret

Foreldreansvaret er i stor grad regulert. Barnets rett til omsorg og ivaretagelse av foreldrene, er hjemlet i bl. § 30. Før begrepet foreldreansvar kom inn i barnelova av 1981, ble begrepene

¹⁰ Kjønstad (2013) s. 47

¹¹ Høstmælingen (2013) s. 51

¹² Høstmælingen (2013) s. 52

foreldremakt og foreldremyndighet brukt. Endringen i begrepsbruken vitner om at fokuset har endret seg fra foreldres makt over barnet, til et fokus på barnets rett til omsorg fra foreldrene. Foreldrene har etter bl. § 30 første ledd annet punktum både rett og plikt til å ta avgjørelser på barnets vegne, med de begrensninger som følger av bl. §§ 31-33. Begrensningene gjelder medbestemmelse (§31), selvbestemmelse (§33) og valg av utdanning og medlemskap i foreninger (§32). Foreldreansvaret skal utøves ut fra barnets interesser og behov, se § 30 første ledd tredje punktum. Det betyr ikke at man bare skal ta hensyn til barnets ønsker der og da og at resten av familiens synspunkter skal settes til side, men at man skal ta hensyn til hva som er i barnets interesse¹³. Barnets rett til omsorg etter § 30 første ledd første punktum innebærer rett til pleie, stell, kjærlighet, trygghet mv.¹⁴. Bestemmelsesretten og -plikten etter annet punktum gjelder personlige forhold, med unntak av økonomiske spørsmål. Dette er regulert av vergemålsloven. Det fremkommer av forarbeidene til barnelova at medisinsk behandling og samtykke til medisinske inngrep, er en del av barnets personlige forhold¹⁵. Denne rettigheten og plikten kan likevel begrenses av barnets rett til med- og selvbestemmelse etter bl. §§ 31 og 33.

Barnelova regulerer også hvem som har foreldreansvaret. Hvem som har foreldreansvaret for barnet kan avtales, med unntak av der foreldrene er gift eller samboende på felles adresse. Etter bl. § 34 første ledd har gifte foreldre felles foreldreansvar for felles barn. Om de skiller eller separerer seg, kan de avtale seg i mellom om de fremdeles skal ha felles foreldreansvar eller om en av dem skal ha det alene, se annet ledd. Etter § 35 annet ledd har samboende foreldre felles foreldreansvar for felles barn. Etter § 35 første ledd har moren foreldreansvaret alene når foreldrene ikke bor sammen, men tredje ledd åpner for at det kan avtales at faren skal ha foreldreansvaret alene, eller at foreldrene skal ha felles foreldreansvar.

Retten til å bli hørt

Barns rett til å bli hørt, er hjemlet i BK art. 12. Etter artikkelens første punkt skal barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, ha rett til å fritt gi uttrykk for disse synspunktene. Barnets synspunkter skal tillegges vekt ut fra dets alder og modenhet. Barnet skal, etter annet ledd, «gis anledning til å bli hørt i enhver rettslig og administrativ saksbehandling som angår barnet». Barnets mening skal komme fra barnet selv, eller gjennom en representant.

Retten til å bli hørt er også hjemlet i grl. § 104 første ledd annet punktum. Også etter denne hjemmelen skal barnets mening tillegges vekt avhengig av dets alder og modenhet. En tilsva-

¹³ Bendiksen (2014) s. 78

¹⁴ Bendiksen (2014) s. 78

¹⁵ Ot.prp.nr. 56 (1996-1997) s. 39

rende bestemmelse finnes i bl. § 31 første ledd. Etter annet ledd skal barn som er over syv år, og yngre barn som er i stand til det, få si sin mening om personlige forhold før det treffes avgjørelser på vegne av barnet. Når barnet er fylt 12 år, skal det legges stor vekt på barnets mening.

Retten til å bli hørt er viktig i forbindelse med anerkjennelsen av barn som individer. «Å bli hørt» innebærer at den som skal treffe avgjørelser lytter til barnet og at barnets mening skal tas hensyn til. Det betyr ikke at barnet nødvendigvis skal få det som det vil, men at synspunktet skal tillegges «behørig vekt», se BK art. 12 første punkt¹⁶. På denne måten skal man sikre at barna ikke bare blir passive deltakere, men aktive deltakere i egen sak, enten direkte eller indirekte. Når man snakker om at saken vedrører barnet, er det nok at det på en eller annen måte vil ha en virkning for barnet. Begrepet er med andre ord svært vidt¹⁷.

Som tidligere nevnt, er den helserettslige myndighetsalderen 16 år. Etter pbrl. § 4-4 femte ledd, skal barnet få si sin mening i alle spørsmål som angår sin egen helse når det har fylt 12 år. Barnet kan ha rett til å uttale seg også før det avhengig av alder og modenhet, men retten er absolutt først fra det er 12 år. Rettigheten i helselovgivningen skiller seg fra regelen i barneloven. Norge er blitt kritisert for 12 års-regelen av FNs barnekomite¹⁸.

¹⁶ Høstmælingen (2013) s. 91

¹⁷ Høstmælingen (2013) s. 101

¹⁸ Høstmælingen (2013) s. 105

3 Retten til innsyn

3.1 Rettslig grunnlag

Det rettslige grunnlaget for foreldres innsynsrett for mindreårige barn finnes i pasient- og brukerrettighetsloven. Loven sier at både pasienten og foreldrene skal informeres dersom barnet er under 16 år, se pbrl. § 3-4 første ledd. Etter forarbeidene innebærer dette en opplysningsrett for helsepersonell. Barnet har krav på informasjon om sin tilstand og behandling, uavhengig av alder¹⁹.

Det er flere hensyn som ligger til grunn for reglene om innsynsrett. Det er viktig for pasientens rettssikkerhet at man kan kontrollere at man har tilgang til de tjenester og behandlinger man har rett til, og at behandlingen er forsvarlig og samsvarer med de rettigheter man har som pasient. Det er også et viktig kontradiktorisk prinsipp at berørte parter vet hva som foregår, har mulighet til å uttale seg, holde seg oppdatert og kan komme med innspill. Dessuten er tilgangen til informasjon i seg selv et viktig hensyn.

Som nevnt i punkt 2.1, skal informasjon likevel ikke gis til foreldrene om barn mellom 12 og 16 år, dersom barnet, av grunner som bør respekteres, ikke ønsker dette, se pbrl. § 3-4 annet ledd. Eksempler på «grunner som bør respekteres» kan være at saken gjelder mishandling fra foreldres side, religiøse grunner og uenigheter, eller at saken gjelder lettere psykiske problemer på grunn av mobbing²⁰.

Andre mål med innsynsretten er at den skal styrke tilliten til behandlingen, helseinstitusjonene og helsepersonell, eksempelvis ved at man ser hvilke valg som er blitt gjort, blant annet i forbindelse med valg av behandlingsform.

3.2 Innsyn i journal

En journal er en skriftlig samling av opplysninger om en pasient i forbindelse med helsehjelp, se forskrift 21. desember 2000 nr. 1385 om pasientjournal (pasientjournalforskriften) § 3 første ledd bokstav a. Formålet med pasientjournalen er at den skal gi pasientene helsehjelp av god kvalitet ved at helsepersonell raskt får tilgang til informasjon om pasienten, se lov 20. juni 2014 nr. 42 om behandling av helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp (pasientjournalloven) § 1 første ledd bokstav a, og at pasientens personvern, pasientsikkerhet og retten til informasjon og medvirkning sikres, se pasientjournalloven § 1 første ledd bokstav b.

¹⁹ Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) s. 130

²⁰ Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) s. 131

Journalen skal inneholde de opplysninger som er nødvendig for at helsepersonell skal kunne yte god helsehjelp. Det skal fremkomme hvem som har skrevet i journalen og den skal skrives i samsvar med «god yrkesskikk» for helsepersonell, se helsepersonelloven § 40. Det betyr at den må være skrevet på en profesjonell, saklig og faglig korrekt måte, og samsvare med de krav som stilles i pasientjournalloven, pasientjournalforskriften og helsepersonelloven mv.

Både pasienten og foreldre har som utgangspunkt rett til innsyn i journalen, se pbrl. §§ 5-1 og 3-4. Barnets innsynsrett kan begrenses av barnets alder og modenhet, eller at det kan være nødvendig at barnet nektes innsyn av hensyn til å hindre fare for pasientens eget liv og helse, eller andre som står pasienten nær. Det er eksempelvis kanskje ikke til barnets fordel å ha innsyn i journalen dersom det kan virke skremmende på barnet å få informasjonen, eller det kan være fare for at informasjonen i journalen kan virke utløsende for selvskading på et barn som har en historikk med selvskading.

Foreldrenes innsynsrett kan begrenses fordi barnet er mellom 16 og 18 år og ingenting tilsier at de bør ha tilgang for å oppfylle foreldreansvaret, se pbrl. § 3-4 tredje ledd, eller fordi barnet er mellom 12 og 16 år og av grunner som bør respekteres, ikke ønsker at foreldrene skal ha innsyn i journal, se pbrl. § 3-4 annet ledd. Dette kan eksempelvis være aktuelt der en 14 år gammel jente ønsker å ta abort, og foreldrene av religiøse grunner er sterke motstandere av abort, og vil ønske å ta livet av eller gifte bort datteren på grunn av graviditeten. Foreldrenes tilgang kan også begrenses ved at barneverntjenesten eller andre har overtatt omsorgen for barnet, og at det heller er de som har tilgang til barnets journal. Etter barnets død har foreldre tilgang til journalen, men mindre særlige grunner taler mot det, se pbrl. § 5-1 femte ledd. Med «særlige grunner» menes forhold den avdøde har gitt uttrykk for at de pårørende ikke skal gis innsyn i, eller opplysninger man kan anta at avdøde ikke ønsker at pårørende skal gis innsyn i²¹.

Når pasienten eller pårørende har tilgang til journalen har de også rett til å få en kortfattet forklaring av innholdet i journalen, herunder faguttrykk, se pbrl. § 5-1 første ledd annet punktum. Dette er et viktig grep for å i større grad sikre at de som har tilgang, forstår innholdet i journalen og kan følge opp journalens innhold.

Pasientjournalloven omfatter all behandling av helseopplysninger som er nødvendig for å sikre best mulig behandling av den enkelte pasient, se § 3 første ledd. Etter loven er det forbud mot å tilegne seg informasjon urettmessig. Dette innebærer et forbud mot å lese, søke etter

²¹ Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) s. 136

eller på annen måte tilegne seg eller inneha opplysninger om enkeltpasienter uten at det er begrunnet i at informasjonen skal brukes i forbindelse med helsehjelp, se pasientjournalloven § 16. Det betyr at helsepersonell eksempelvis ikke kan søke opp journalen til naboen eller kollegaer.

Pasienten og foreldrene som har rett til innsyn, har samtidig rett til informasjon om hvem som har fått tilgang til informasjon i pasientens journal eller fått utlevert helseopplysninger, se pasientjournalloven § 18 første ledd. Dette er en viktig rettighet fordi den gir pasienten og/eller foreldrene mulighet til selv å holde kontroll på hvem som har informasjon om pasientens helsetilstand, samt informasjon om hvem som eventuelt urettmessig har tilegnet seg denne informasjonen. Dersom pasienten samtykker til det, kan informasjonen i journalen også gjøres tilgjengelig for annet formål enn helsehjelp. For at samtykket skal være gyldig må det være en «frivillig, uttrykkelig og informert erklæring», se pasientjournalloven § 20.

Pasienten eller foreldrene kan på nærmere gitte vilkår kreve at innhold i journalen rettes eller slettes, se pbrl § 5-2.

3.3 Tilgang til informasjon

Reglene om pasientens rett til informasjon, hjemlet i pbrl. § 3-2, gjelder følgelig også for foreldrene. Foreldre har rett til den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i barnets helse-tilstand. De har også rett til å få informasjon om innholdet i helsehjelpen, herunder og mulige risikoer og bivirkninger, se pbrl. § 3-2 første ledd. Det er et viktig utgangspunkt at foreldre også får informasjon om mulige risikoer og bivirkninger. På den måten blir det mulig å avveie fordelene og ulempene med behandlingen og dermed ta et veloverveid valg vedrørende hva som er til det beste for barnet.

Bøckmann og Kjelle vold skriver at helsepersonell kan påvirke familiens mestringsevne ved å inkludere dem i arbeidet med den syke, samt gjennom å gi dem informasjon. Familien er en viktig kilde til kunnskap. De kjenner barnet best, og vet hvordan barnet har utviklet seg gjennom et eventuelt behandlingsløp, og ser barnets symptomer. Samtidig kan det påfalle familien omsorgsoppgaver, som å sørge for at barnet får i seg medikamenter eller følger en bestemt diett²². Tilgang til informasjon kan derfor være et viktig verktøy for å forberede familien på fremtidige omsorgsoppgaver.

²² Bøckmann (2015) s. 244

Noen ganger kan det synes unødvendig å informere foreldre som hendelser fordi de fremstår som bagateller. Vi har eksempelvis en oppegående 15 år gammel gutt som kommer til legesvakten med brukket arm etter å ha sklidd på isen. Spørsmålet er da om det er nødvendig å informere foreldrene før behandling igangsettes, eller ikke, samt om informasjon bør ettersendes til foreldrene i ettertid. Kanskje stiller det seg annerledes dersom en slåsskamp er årsaken til bruddet. Her kan det også stilles spørsmål om foreldrene bør informeres om hendelsen dersom de ikke etterspør informasjon. Legen vet om hendelsesforløpet, og det står nedskrevet i pasientens journal. Her ser vi for øvrig et skille mellom overordnede og konkrete hensyn. Overordnede hensyn tilsier at foreldrene bør informeres hvis skaden er alvorlig og sønnen trenger hjelp til oppfølging, mens konkrete hensyn tilsier at liten skade har skjedd og armen fint vil lege seg selv. Spørsmålet er også om foreldrene bør få vite akkurat hvordan skaden skjedde, eller om legen kan stole på at gutten informerer selv. Hvis pasienten er under 18 år skal informasjon likevel gis dersom det er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, se pbrl. § 3-4 tredje ledd. Dersom barneverntjenesten har overtatt omsorgen for barnet, gjelder reglene tilsvarende for dem, se pbrl. § 3-4 fjerde ledd.

Helsepersonell kan unnlate å gi informasjon dersom det er «påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten selv». Tilsvarende gjelder der det er klart uforsvarlig, av hensyn til personer som står pasienten nær, å gi den aktuelle informasjonen, se pbrl. § 3-2 tredje ledd. Eksempler på situasjoner hvor dette kan være aktuelt er der pasienten eller nærmeste pårørende er alvorlig deprimert eller suicidal, og der informasjon om alvorlig sykdom kan gjøre at vedkommende velger å begå selvmord.

Tilgangen til informasjon er en forutsetning for at foreldre skal kunne medvirke. Uten adekvat informasjon om helsetilstanden er det vanskelig å uttale seg om hva som er til det beste for barnet, og vanskelig å være med på å påvirke hvilken behandlingsmetode som velges. Argumentene taler for foreldres selvstendige innsynsrett. Dette kan illustreres gjennom et eksempel der et 12 år gammelt barn har utviklet spiseforstyrrelser. Helsesøster på barnets skole er klar over situasjonen og gjennomfører samtaler med barnet. Barnets sykdom utvikler seg til det verre, og det er klart at man må styrke behandlingen. Hvis ikke sterke hensyn taler i mot det, skal foreldre informeres. Dette er viktig for å kunne støtte barnet.

Informasjonen som gis skal være tilpasset mottakeren. Informanten må ta hensyn til mottakerens forutsetninger, herunder «alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn», se pbrl. § 3-5 første ledd. Det innebærer eksempelvis at man kan gi mer informasjon til en som har «levd litt» og er vandt til å takle sykdom, eller en med helsefaglig bakgrunn. Informasjonen skal også gis på en hensynsfull måte, det betyr at man må respektere mottakerens situasjon og gjerne være saklig, tydelig og omsorgsfull, heller enn belærende. Informanten må i

størst mulig grad være sikker på at mottakeren har forstått informasjonen, se pbrl § 3-5 annet ledd. Det skal nedtegnes i pasientens journal at informasjon er gitt, se pbrl. § 3-5 tredje ledd.

Noen sykdommer kan kreve at barnet er informert, fordi den livslange og kontinuerlige behandlingen krever at barnet tar avgjørelser hver dag. Dette gjelder eksempelvis et barn med en diabetesdiagnose. For et lite barn vil voksenpersoner kontinuerlig være rundt barnet, og kan følge med på hva barnet spiser, dets reaksjoner og variasjoner allmenntilstanden. Eldre barn må lære seg å selv ta kloke valg, eksempelvis i bursdager der andre barn kan spise mye sukker, mens det selv må la være. Det vil være nyttig for barnet å kjenne sine egne reaksjoner for å unngå anfall. Hvis barnets modenhetsnivå og livssituasjon tilsier det, bør derfor barnet informeres om sykdommen og informasjon utledet av prøveresultater for best mulig å kunne styre sin egen hverdag og eget liv. I artikkelen «Children's Competence to Consent to Medical Treatment» fremkommer det at de barna som var mest informert, også hadde best kontroll over egen sykdom²³. Ved å informere barnet, kan informanten bidra til at barnet føler større eierskap til sykdommen og behandlingen. Det kan gjøre det lettere for barnet å forstå sykdommen og sine egne reaksjoner.

3.4 Taushetsplikten

De generelle reglene om taushetsplikt i lov 10. februar 1967 om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven) gjelder alle som utfører tjeneste eller arbeid for et forvaltningsorgan, og omfatter blant annet informasjon om noens personlige forhold, se § 13. For helsepersonell er reglene om taushetsplikt hjemlet i helsepersonelloven kapittel 5.

Helsepersonell har profesjonsbestemt taushetsplikt. Det innebærer at de har taushetsplikt om informasjon de får tilgang til i egenskap av å være helsepersonell. Også Legeloven av 1927 hadde regler om taushetsplikt. Der het det at taushetsplikten gjaldt opplysninger som ble mottatt «under utøvelse av legens kall». Da legeloven gjennomgikk revisjon i 1980 ble dette endret til «i egenskap av helsepersonell».²⁴ Dagens helsepersonellov innebærer etter dette en ytterligere utvidelse av taushetsplikten. Utvidelsen innebærer eksempelvis at informasjon legen får vite under privat sammenkomst på fritiden også vil falle inn under reglene om taushetsplikten, forutsatt at personen som gir opplysningene snakker med helsepersonellet fordi den vet at vedkommende er helsepersonell.

²³ Alderson (2006) s. 31

²⁴ Ohnstad (2003) s. 26

Hensynene bak reglene om taushetsplikt er både private og offentlige interesser. Reglene er først og fremst laget for å beskytte den enkeltes privatliv. Dette er viktig for å sikre at folk har tillit til helsesektoren og oppsøker helsepersonell uten frykt for at private, og kanskje pinlige, opplysninger skal bli spredt²⁵. Det er i alles interesse at folk har tillit til forvaltningen og helsesektoren. Det er eksempelvis ofte enklere å få folk til å delta i forskningsprosjekter hvis de vet at de kan beholde sin anonymitet.

Taushetsplikten kan oppheves dersom den informasjonen gjelder, samtykker til det, se hpl. § 22 første ledd. Etter annet ledd kan foreldre samtykke til dette for mindreårige barn. Dette kan eksempelvis være aktuelt der foreldrene ønsker at barnets lærer skal være informert om barnets helsetilstand for å kunne tilrettelegge og forenkle skolehverdagen. Et relevant eksempel er der en 13 år gammel elev har diabetes, og har hatt dette i mange år. Barnet tar insulin på egenhånd uten problemer og tar hensyn til dette i løpet av dagen. Spørsmålet er om det da er nødvendig at læreren skal vite om sykdommen. På den annen side kan vi se for oss en elev som glemmer å ta insulin og stadig sliter med anfall. I denne situasjonen er det gjerne mer som taler for at læreren bør informeres. Vi kan også se for oss en situasjon der et barn av kjente foreldre er sykt, og sladrepressen står på døren. Foreldrene ønsker å informere pressen, og får kanskje betalt for den tåredryppende historien. I disse tilfellene kan det være i barnets interesse at taushetsplikten ikke oppheves, da foreldrene vil utlevere barnet på barnets bekostning.

Taushetsplikten gjelder ikke der opplysninger gis til personer som fra før av er kjent med opplysningene, når ingen ting tilsier hemmelighold, når pasientens identitet er skjult ved videreformidlingen, når private eller offentlige interesser tilsier at informasjonen bør gis videre eller når andre særregler sier at taushetsplikten ikke skal gjelde, se hpl. § 23 første ledd punkt 1-4 og 6. Tilfeller der private interesser tilsier at taushetsplikten ikke skal gjelde er eksempelvis der helsesøster mistenker omsorgssvikt og melder dette til barneverntjenesten. I disse tilfellene har helsepersonell en opplysningsplikt til barneverntjenesten, se hpl. § 33.

Taushetsplikten er speilet i pbrl. § 3-6. Etter denne hjemmelen har pasienten rett til konfidensialitet og vern mot spredning av opplysninger. Hvis helsepersonell har utlevert taushetsbelagte opplysninger, skal pasientens informeres om dette og hvilke opplysninger som er blitt gitt, se tredje ledd.

Selv om foreldrene kan ha rett til informasjon i medhold av reglene i pbrl. § 3-4, kan barnets rett til privatliv tilsa at ikke all informasjon bør gis. Et eksempel på dette er når en 15 år gam-

²⁵ Ohnstad (2003) s. 17

mel jente kommer til legen for å få prevensjonsmidler. Jenta er moden for alderen, og foreldrene er strenge. Denne situasjonen tilsier at foreldrene ikke nødvendigvis bør bli informert.

Taushetsplikten kan også komme i konflikt med andre rettigheter. Dette kan illustreres gjennom et eksempel fra intensivavdelingen for nyfødte. Her ligger det ofte premature spebarn, flere på samme rom. Blant barns særlige rettigheter under opphold på helseinstitusjon, er retten til samvær med minst en av foreldrene til enhver tid, se pbrl. § 6-2. På et flermannsrom kan denne rettigheten komme i konflikt med taushetsplikten under legevisitten. På denne avdelingen er det vanskelig å flytte andre pasienter ut på gangen. I praksis løses denne situasjonen gjerne med at andre foreldre får utlevert øreklokker, eller at man hvisker informasjonen. Dette gjelder for øvrig på alle avdelinger der det ikke er enerom, eller der pasienten er plassert på gangen.

Mange har opplevd at legen har gitt informasjon om en annen pasients blodprøveresultater på venteværelset på legekontoret. Dette er et eksempel på et brudd på taushetsplikten som er blitt så vanlig at vi ofte ikke tenker over det.

3.5 Argumenter mot innsynsrett

Selv om det i de fleste tilfeller vil være naturlig at foreldre har innsyn i barnets helsetilstand, er det også argumenter som taler mot innsyn. Et eksempel på dette er hensynet til personvern og retten til privatliv. Barnets rett til privatliv bør respekteres slik at man i noen tilfeller kan unnlate å gi foreldrene opplysninger som ikke er av stor verdi. Et eksempel på dette er at man ikke nødvendigvis bør gi informasjon om at barnet på 15 har fått resept på prevensjonsmidler, dersom barnet er moden og det er en ansvarlig tenkemåte og handling som ligger til grunn. Annerledes vil saken gjerne stille seg dersom barnet har atferdsproblemer, blitt gravid gjentatte ganger og det er tydelig at foreldrene har mistet kontrollen.

Et annet eksempel som taler mot innsyn, er at det i noen tilfeller kan skape vegring mot å oppsøke legen. Dette kan bunne i tillitsutfordringer; barnet frykter at legen vil «sladre» til foreldrene om hendelser eller spørsmål barnet ikke ønsker at foreldrene skal ha innsyn i. Barnet kan i ytterste konsekvens unnlate å oppsøke legen. Dette kan ha konsekvenser både for barnet selv, og, på sikt, samfunnet for øvrig.

Et tredje eksempel som taler mot innsyn er at det er ressurskrevende. Foreldrene kan ha krav på både innsyn, forklaringer på helsefaglige termer og ulike behandlingsalternativer. Dette krever tid i helsepersonells allerede pressede hverdag. Dette er et argument som bør vike for andre positive hensyn, men det er like fullt et hensyn som kan taler mot innsyn.

Innsyn handler også om tilstedeværelse. Barnet har rett til samvær med minst en av foreldrene under hele oppholdet på helseinstitusjonen, med mindre dette vil være til ulempe for barnet, se pbrl. § 6-2 annet ledd. Med helseinstitusjon menes også andre institusjoner enn bare sykehus²⁶. I de tilfeller hvor barnets foreldre ikke bor sammen, har barn og foreldre rett til samvær etter den samværsordningen de vanligvis praktiserer. At barnet nå er utenfor hjemmet har etter dette ingen selvstendig betydning²⁷. En forelder som etter reglene i barnelova ikke har rett til samvær med barnet, har heller ikke det når barnet er på en helseinstitusjon²⁸. Et eksempel på når det kan være en ulempe for barnet å ha foreldre til stede, er der foreldrene selv er årsaken til barnets opphold på helseinstitusjon. Dette kan være tilfelle der det er mistanke om, eller konstatert, mishandling. I disse tilfellene vil det kunne være naturlig å nekte foreldrene tilstedeværelse ved undersøkelse og/eller behandling²⁹.

For øvrig er det viktig å merke seg at det er barnet som har rett til samvær med foreldrene, og ikke foreldrene som har rett til samvær med barnet, under opphold på helseinstitusjon. Det innebærer at dersom barnet viser at det ikke ønsker samvær med foreldrene, bør man legge vekt på det³⁰. Man må også ha i tankene at foreldrene ikke alltid ønsker det beste for barnet. I noen situasjoner kan foreldrene misbruke samværet til å tilegne seg informasjon om barnet eller andre forhold de ikke burde ha informasjon om. I disse tilfellene bør også foreldrene kunne nektes samvær³¹.

²⁶ Ot. Prp. Nr. 12 (1998-1999) s. 97

²⁷ Ot. Prp. Nr. 12 (1998-1999) s. 97

²⁸ Ot. Prp. Nr. 12 (1998-1999) s. 97

²⁹ Ot. Prp. Nr. 12 (1998-1999) s. 97

³⁰ Ot. Prp. Nr. 12 (1998-1999) s. 97

³¹ Ot. Prp. Nr. 12 (1998-1999) s. 98

4 Retten til medbestemmelse

4.1 Rettslig grunnlag

Foreldrene³² har rett til å samtykke på vegne av barn under 16 år, se pbrl. § 4-4 første ledd. Det innebærer at foreldrene har rett til å være med på å bestemme eller godkjenne behandlingen. Barnet har rett til å uttale seg før samtykke gis, og man skal legge større vekt på barnets mening jo mer det utvikles og modnes, se pbrl. § 4-4 femte ledd. For at foreldrenes samtykke skal være gyldig, må det være frivillig, informert og uttrykkelig³³.

Det er flere hensyn som ligger bak foreldres rett til medbestemmelse. Et av hensynene er at foreldrene i de fleste tilfeller er de som kjenner barna best. De har sett barnet utvikle seg, utviklet seg sammen med barnet, kjenner barnets verdier og holdninger og har god kunnskap om barnets behov. Barnet har kanskje vært innom forskjellige leger, og noen ser det store bildet i større grad enn andre. Derfor er foreldrene ofte de som i best grad kan formidle det barnet selv ønsker eller ville ønsket.

Et annet hensyn er hensynet til familiene. Det er vanlig å føle at man er i en vanskelig livssituasjon når sykdom rammer. Mange er usikre på hvordan de skal forholde seg til alt det nye. I disse situasjonene er det viktig at familiene føler seg ivaretatt og sett, og at de er inkludert i barnets helse og hverdag. Når foreldrene deltar i beslutningsprosesser kan de dessuten føle større grad av eierskap til behandlingen, og det kan være viktig når barnet skal følges opp etter oppholdet på helseinstitusjonen.

4.2 Hvem kan samtykke til helsehjelp?

Hovedregelen er at helsehjelp bare kan gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger et annet rettslig grunnlag, se pbrl. § 4-1 første ledd første punktum.

For at et samtykke til helsehjelp skal være gyldig, må den som har gitt det ha samtykkekompetanse. For barn under 16 år, har foreldrene rett til å samtykke til helsehjelpen, se pbrl. § 4-4 første ledd. Dette følger av foreldreansvaret. For helsehjelp som regnes som en del av den vanlige omsorgen for barnet, er det nok at en av foreldrene samtykker, se pbrl. § 4-4 annet ledd bokstav a. Dersom foreldrene ikke bor sammen, kan den forelder som er sammen med barnet ta avgjørelser som gir barnet best mulig omsorg under samværet, se bl. § 42 annet ledd. Et eksempel på dette kan være at samværsforelder tar barnet med til legen, og etter dette gir

³² Eller andre med foreldreansvar

³³ Simonsen (2005) s. 167

barnet reseptbelagt hostesaft mot forkjølelse. Tilsvarende gjelder også dersom foreldrene bor sammen.

Dersom foreldrene har felles foreldreansvar, men barnet bare bor hos den ene, har den barnet bor hos også rett til å ta større avgjørelser i dagliglivet, se bl. § 37. Forøvrig er det tilstrekkelig at bare en av foreldrene samtykker til helsehjelpen dersom helsepersonell mener det er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade, se pbrl. § 4-4 annet ledd bokstav b. Dette kan være aktuelt hvis barnet trenger en operasjon, men en av foreldrene har manglende tiltro til behandlingsopplegget og heller ønsker å teste ut alternativ medisin. I slike tilfeller vil behandlingen likevel settes i gang dersom det er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade ved at sykdommen forverrer seg under ventetiden.

Foreldrenes samtykke utløser ikke nødvendigvis en behandlingsplikt for legen. Etter Aasens syn, er det ikke en selvfølge at foreldrene kan tvinge barnet til behandling mot sin vilje, selv om barnet er under 16 år. Legen har et selvstendig ansvar for å vurdere om behandling bør igangsettes. Etter hennes syn må legen også vurdere forsvarligheten av en integritetskrenkelse der barnet behandles mot sin vilje. Her er barnets alder og modenhet sentralt i vurderingen³⁴. I tillegg til barnets alder og modenhet, er inngrepets betydning, barnets helsetilstand, risikovurdering og mulighet for forbedring momenter i vurderingen av hvilken vekt barnets mening skal tillegges. Aasen skriver at kravet til barnets modenhet er større dersom barnets mening ikke bare strider mot foreldrenes, men også legens anbefaling³⁵.

Begrunnelsen for foreldrenes medbestemmelsesrett er at de skal kunne ivareta barnets interesser når barnet ikke selv er i stand til det. Etter Aasens vurdering bør retten bortfalle dersom barnet selv er i stand til å ta fornuftige avgjørelser, fordi begrunnelsen for retten da bortfaller³⁶.

I øyeblikkelig hjelp-situasjoner vil det kunne oppstå unntak fra prinsippet om pasientens autonomi. Når barn er i en øyeblikkelig hjelp-situasjon, vil det ofte verken være tid eller anledning til å drøfte situasjonen med foreldrene. Barnet har eksempelvis vært i en ulykke hvor det haster å starte livreddende behandling. Barnet mister mye blod, og hastverket gjør at legen ikke prioriterer å informere foreldrene om at barnet vil få overført blod. Barnet er ofte ikke selv i stand til å sette seg inn i situasjonen når ulykken brått skjer. Dersom det oppstår tvil om helsehjelpen er «påtrengende nødvendig», må helsepersonell foreta de undersøkelser som er nødvendig for å bekrefte eller avkrefte at det foreligger en øyeblikkelig hjelp-situasjon.

³⁴ Aasen (2000) s. 562

³⁵ Aasen (2000) s. 563

³⁶ Aasen (2000) s. 564

Barn mellom 16 og 18 år har normalt samtykkekompetanse dersom ikke noe annet følger av lovhjemmel eller «tiltakets art», se pbrl. § 4-3 første ledd bokstav b. Eksempler på hva som regnes som «tiltakets art», er drøftet i kapittel 5. Dersom pasienten motsetter seg helsehjelpen, må det foreligge særlig lovhjemmel for at tiltaket likevel skal finne sted, se pbrl. § 4-5 tredje ledd. Halvorsen skriver at det kan tenkes andre situasjoner enn de som er nevnt i særlovgivningen, hvor foreldrene kan treffe beslutninger på vegne av en umyndig over 16 år. Som eksempler nevnes der den umyndige er bevisstløs eller er i svekket bevissthetstilstand eller ved avgjørelser som dypt angår hele familien. Hun mener at foreldreansvaret innebærer at foreldrene har samtykkekompetanse der personen ikke selv er i stand til å samtykke³⁷. Vanskeligere kan avgjørelsen være der personen er bevisst og mentalt habil, men likevel ønsker å ta et valg som vil få konsekvenser for hele familien. Som eksempel nevner Halvorsen en situasjon der en 17-åring nekter hjertetransplantasjon, til tross for at alt ligger til rette for et godt resultat, og nektelsen innebærer snarlig død, eller der personen er trafikkskadet og må amputere benet for å hindre spredning av koldbrann med dødelig utgang³⁸. Dersom behandlingen er livsnødvendig, mener Husabø at det normalt ikke skal legges avgjørende vekt på en nektelse av behandling når personen er under 18 år³⁹. Husabø mener at barnets mening kan være avgjørende også der barnet er under 16, dersom det er tvil om behandlingen vil gi resultater eller være til det beste for barnet.

Reglene for samtykke på vegne av barn gjelder tilsvarende for barneverntjenesten når de har overtatt omsorgen for barnet, se pbrl. § 4-4 fjerde ledd.

4.3 Nektelse av helsehjelp

4.3.1 Nektelse av ordinær helsehjelp

I de fleste tilfeller er det naturlig for barnet og foreldrene og lytte til legens råd, og følge den behandlingen helsepersonellet mener er den beste i det enkelte tilfellet. Likevel hender det at det ytes motstand mot det som anses som nødvendig helsehjelp, både fra barnas og foreldres side.

Det rettslige utgangspunktet er at helsehjelp bare kan gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger hjemmel for noe annet, se pbrl. § 4-1. Dette er i tråd med prinsippet om pasientens autonomi. Pasienten har som utgangspunkt ikke noen plikt til å la seg behandle. På

³⁷ Halvorsen (1998) s. 95

³⁸ Halvorsen (1998) s. 96

³⁹ Husabø (1994) s. 465

den andre siden har helsepersonell plikt til å yte helsehjelp i øyeblikkelig hjelp-situasjoner, se hpl. § 7. I disse situasjonene skal helsehjelpen gis selv om pasienten motsetter seg dette. Unntak gjelder bare når pasienten, på grunnlag av «alvorlig overbevisning» nekter å motta blod eller blodprodukter, eller nekter å avbryte en sultestreik, se pbrl. § 4-9 første ledd. Dette kalles gjerne nektelsesretten. For øvrig har også en døende pasient rett til å nekte livsforlengende behandling hvis døden er nært forestående, se pbrl. § 4-9 annet ledd. Helsepersonell må forsikre seg om at pasienten er over 18 år, ikke er fratatt rettslig handleevne og forstår konsekvensen av at behandling ikke gis, se pbrl. § 4-9 tredje ledd. Foreldre treffer i stor grad beslutninger for umyndige barn, se pbrl. § 4-4.

Det må skilles mellom øyeblikkelig hjelp-situasjoner og situasjoner av mindre akutt karakter. Hvis det nektes behandling i mindre akutte situasjoner, skal dette respekteres⁴⁰.

Dersom foreldrene ikke sørger for at barnet bringes inn til undersøkelse eller behandling, på tross av at det er grunn til å tro at barnet lider av livstruende eller alvorlig sykdom eller skade, hjemler bvl. §4-10 at barneverntjenesten kan gripe inn.

Motstand mot nødvendig helsehjelp kan bunne i ulik grad av sykdomsinnsikt. Det vil si at foreldrene eksempelvis ikke forstår alvoret i situasjonen, og mener at behandlingsopplegget er i overkant sterkt, sett i forhold til sykdommen. Barnet har for eksempel lungebetennelse med symptomer som hoste og nedsatt almenntilstand. Legen anbefaler behandling med antibiotika, mens foreldrene mener hostesaft er tilstrekkelig. Manglende sykdomsinnsikt kan ha ulike årsaker. Det kan skyldes at man ikke klarer å innse realitetene og at man har et alvorlig sykt barn. Kanskje er det mye nytt å forholde seg til og å sette seg inn i. Det kan også skyldes at helsepersonell ikke har gitt god nok, og tilpasset, informasjon og at foreldrene derfor ikke har bredt nok faglig grunnlag til å sette seg inn i situasjonen. Barnet selv kan også motsette seg behandlingen, gjerne fordi det er redd eller ikke forstår hvorfor helsepersonell gjør ting som oppleves vondt⁴¹, eksempelvis ved benmargsprøver. Man må også ha i bakhodet at en nektelse som fra legens synspunkt virker irrasjonell, kan oppleves veldig rasjonell fra pasientens ståsted⁴².

Også barn kan nekte behandling. Som tidligere nevnt, skal barns selvbestemmelse øke i takt med alder og modenhet. Det vil si at man må respektere barnets behandlingsnekt selv om det er under 16 år⁴³. Dersom behandlingen er av en slik art at man kan vente til barnet har ombe-

⁴⁰ Halvorsen (2002) s. 232

⁴¹ Halvorsen (2002) s. 323

⁴² Halvorsen (2002) s. 323

⁴³ Halvorsen (2002) s. 324

stemt seg, eller fylt 16 år, bør man vente med behandlingen. Eksempler på dette er små operasjoner med liten innvirkning på barnets helsetilstand. Dette gjelder også i motsatte tilfeller; hvis behandlingen anses som nødvendig, bør den utføres, selv om barnet nekter⁴⁴. Barn kan også vise motstand på grunn av manglende forståelse for situasjonen. I artikkelen «Children's Competence to Consent to Medical Treatment» vises det til at det kan være logisk for barn å tenke at behandlingen av diabetes, med sprøyter, smerter og diett, er verre enn selve sykdommen⁴⁵. På dette grunnlag kan barna sitte med følelsen av å bli utsatt for «tortur», noe som kunne vært unngått dersom de var bedre informert. Det kan være vanskelig å få barna til å forstå at den smertefulle behandlingen er til eget beste. Det vises til at barn som har vært alvorlig syke har lettere for å forstå, og dermed også rettferdiggjøre, den valgte behandlingen⁴⁶. I artikkelen vises det til at også de minste barna tydelig kan vise samtykke eller nektelse gjennom kroppsspråk, i tillegg til gjennom tale og skrift⁴⁷.

Aasen skriver at det bør kunne utføres tvang overfor et barn i behandlingsøyemed, dersom barnet nekter, sykdommen er alvorlig og utsiktene for helbredelse eller vesentlig bedring vesentlig svekkes dersom barnet ikke får behandling⁴⁸. Et eksempel på dette kan være en kreftsyk 14-åring med gode utsikter for bedring dersom hun mottar cellegift.

4.3.2 Blodoverføring

Syse har slått fast at foreldre ikke kan nekte barn behandling med blodoverføring⁴⁹. Det ser ikke ut til å være stor uenighet rundt dette.

Blodoverføring er nevnt i loven som en av situasjonene der man kan nekte nødvendig helsehjelp, se pbrl. § 4-9 første ledd. Det er en kjent sak at medlemmer av kirkesamfunnet Jehovas Vitner ikke ønsker behandling som innebærer overføring av blod. Spørsmålet blir hvordan man løser tilfeller der barn trenger nødvendig helsehjelp og blodoverføring vil (kunne) være en del av behandlingen. Kan foreldrene nekte at barna mottar den aktuelle behandlingen, på grunnlag av religiøs overbevisning?

Før helsereformen i 2001 ble spørsmål om blodoverføring til barn løst ved at barnevernet overtok omsorgen for barnet og samtykket til blodoverføring, dersom foreldrene nektet barnet

⁴⁴ Halvorsen (2002) s. 324

⁴⁵ Alderson (2006) s. 28

⁴⁶ Alderson (2006) s. 28

⁴⁷ Alderson (2006) s. 30

⁴⁸ Aasen (2000) s. 565

⁴⁹ Syse (2003) s. 2477

blodoverføring⁵⁰. Dette er ikke lenger gjeldende rett, og nektelsesretten mot blodoverføring kan ikke anvendes overfor barn⁵¹. Det innebærer at det ikke lenger er nødvendig at barneverntjenesten tar over omsorgen for barnet.

Vilkårene for å nekte å motta blod eller blodprodukter, er at man gjør det på grunnlag av alvorlig overbevisning, se pbrl. § 4-9 første ledd, og at man er over 18 år, se pbrl. § 4-9 tredje ledd. Alderskravet for nektelsesretten etter pasient- og brukerrettighetsloven er altså høyere enn den alminnelige helserettslige myndighetsalderen på 16 år. Hensikten bak denne regelen er at ingen skal fratas muligheten til å motta blod, og dermed også livreddende behandling, på grunnlag av noen andres overbevisning⁵². Legens hjelpeplikt går i disse tilfellene foran foreldrenes overbevisning.

Spørsmål rundt blodoverføring reiser mange etiske spørsmål. På den ene siden har pasienten, rett til å nekte blodoverføring. På den andre siden har legen plikt til å hjelpe en pasient i nød, se hpl. § 7. Dette kan innebære at pasienten blør i hjel, mens legen må stå og se på. Dette strider mot legens plikt til å redde liv. Det kan virke underlig at pasienten har anledning til å instruere legen under eksempelvis en operasjon. Legen har anledning til å avstå fra å behandle pasienten, dersom vedkommende ikke kan respektere pasientens ønske om ikke å motta blod⁵³. Helsepersonell må også forsikre seg om at pasienten forstår konsekvensene av at blodoverføring nektes, se pbrl. § 4-9 tredje ledd.

Dersom det ikke er en akutt situasjon og blodoverføring kan vente, kan saken løftes opp i Fylkesnemnda for sosiale saker, dersom foreldrene nekter barnet blodoverføring og det fremstår som det klart beste for barnet å motta blod, se bvl. § 4-10. I disse tilfellene kan det vedtas at barnet skal behandles mot foreldrenes ønske⁵⁴.

4.3.3 Alternativ medisin

Motstand mot nødvendig helsehjelp kan også bunne i manglende tro på skolemedisinen. Lov 27. juni 2003 nr. 64 om alternativ behandling av sykdom mv. (alternativ behandlingsloven, heretter forkortet albhl.) avløste den tidligere «kvaksalverloven» fra 1936⁵⁵. Loven definerer alternativ behandling som «helserelatert behandling» som utføres av ikke-autorisert helseper-

⁵⁰ Syse (2003) s. 2477

⁵¹ Syse (2003) s. 2477

⁵² Syse (2003) s. 2477

⁵³ Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) s.135

⁵⁴ Syse (2003) s. 2477

⁵⁵ Lov 19. juni 1936 nr. 9

sonell utenfor helse- og omsorgstjenesten. Også behandling som utføres av autorisert helsepersonell eller innenfor helse- og omsorgstjenesten kan regnes som alternativ behandling, dersom det benyttes metoder som i hovedsak brukes utenfor helse- og omsorgstjenesten, se § 2 tredje ledd. Loven bruker uttrykket «alternativ behandling» som en samlebetegnelse på all behandling som ikke omfattes av den øvrige helselovgivningen. Med «alternativ» menes virksomhet som ikke oppfattes å tilhøre «skolemedisinen eller forgreininger av denne». Men «behandling» menes virksomhet som har til hensikt å «lindre eller behandle sykdom eller skade»⁵⁶. Loven inneholder ingen særregler for barn under 18 år, med unntak av regelen i § 7 som hjemler krav om 18- årsgrense for å komme inn under unntakene fra forbudet mot å behandle alvorlig syke⁵⁷. De vanlige reglene om myndighetsalder og forholdet mellom barn og foreldre gjelder derfor ellers. Loven hjemler plikter og rettigheter for alternative behandlere. Blant annet må samtykkekompetansen være avklart før behandlingen av mindreårige iverksettes⁵⁸.

I forarbeidene uttalte departementet at de som representerer pasienten ikke har samme adgang til å velge alternativ behandling som en pasient som selv har samtykkekompetanse⁵⁹. Dette innebærer en innskrenkning av foreldres rett til medbestemmelse, fordi de ikke står helt fritt til å velge behandling på barnets vegne. Etter §§ 6 annet ledd og 7 annet ledd kan alternative behandlere likevel utøve behandling, dersom denne utelukkende har til hensikt å virke lindrende eller dempe symptomer i tilknytning til sykdom eller gitt behandling, eller som har til formål å «styrke kroppens immunforsvar eller evne til selvhelbredelse». At behandlingen skal være lindrende, innebærer at den må påvirke pasienten utover ren smertelindring. Dette vil helsetjenesten normalt selv kunne tilby, og det kreves etter departementets syn normalt mer enn dette⁶⁰. Departementet går ikke nærmere inn på hva som må legges i dette, men etter normal språklig forståelse, vil en lindrende behandling være en behandling som letter og forbedrer pasientens situasjon. Vilkåret for at alternative behandlere straffritt skal kunne behandle pasienter med alvorlige sykdommer eller lidelser, er at helsetjenesten ikke har helbredende eller lindrende behandling å tilby pasienten⁶¹.

Av barnets rett til omsorg etter bl. § 30, samt retten til å behandles slik at barnets helse verken fysisk eller psykisk utsettes for fare eller skade, kan det etter Befrings syn utledes at foreldrene ikke kan unnlate å sørge for at barnet får forsvarlig behandling dersom det lider av «ikke

⁵⁶ Befring (2005) s. 37

⁵⁷ Befring (2005) s. 51

⁵⁸ Befring (2005) s. 52

⁵⁹ Ot.prp. nr. 27 (2002-2003) s. 145

⁶⁰ Ot.prp. nr. 27 (2002-2003) s. 145

⁶¹ Ot.ptp. nr. 27 (2002-2003) s. 145

ubetydelig» sykdom eller skade⁶². Barnevernloven § 4-10 hjemler at fylkesnemnda kan vedta at barnet, med bistand fra barneverntjenesten, skal bringes inn for undersøkelse og/eller behandling dersom foreldrene ikke sørger for at barnet kommer til undersøkelse eller behandling selv om det er grunn til å tro at barnet lider av livstruende eller alvorlig sykdom eller skade. Dette vil eksempelvis være aktuelt der et barn med astma har utviklet kraftig lungebetennelse med pustebesvær, og foreldrene velger å gi barnet piller kjøpt hos en alternativ behandler, fremfor å oppsøke lege. Befring skriver at dette vil være aktuelt der foreldrene ønsker å benytte en bestemt alternativ behandling fremfor medisinsk oppfølging i helsetjenesten der dette er nødvendig⁶³. Albhl. § 6 hjemler at behandling av allmennfarlige smittsomme sykdommer kun skal behandles av helsepersonell. Etter § 7 gjelder det samme for behandling av alvorlige sykdommer og lidelser. Dette innebærer at det hviler et aktsomhetskrav på de alternative behandlerne i disse situasjonene; de plikter å medvirke til at barnet kommer til lege⁶⁴.

Foreldre og helsepersonell kan være uenige om hva som er det beste behandlingsopplegget for barnet. Barnet har eksempelvis fått en kreftdiagnose, og foreldrene ønsker å teste ut alternativ behandling. Her er det nødvendig å skille mellom de som totalt vil avstå fra legens kreftbehandling og de som ønsker alternativ medisin som komplementær behandling. Det siste innebærer at man for eksempel bruker healing i tillegg til legens anbefalte behandlingsopplegg. Befring skriver at det «antas at man lettere vil komme til at en person har samtykkekompetanse dersom vedkommende samtykker til anbefalt behandling innen det etablerte helsevesenet, enn dersom vedkommende motsetter seg den samme behandling.»⁶⁵. Denne antagelsen sier, etter min tolkning, noe om hvilken posisjon skolemedisinen har innenfor helsesektoren, fordi et samtykke til anbefalt behandling innen det etablerte helsevesenet lettere kan anses som et kompetent samtykke, enn dersom man motsetter seg den anbefalte behandlingen.

Helsepersonell plikter etter hpl. § 4 første ledd å gi forsvarlig helsehjelp. Det betyr at helsepersonell ikke kan gi helsehjelp de mener ikke er til det beste for pasienten. Helsepersonell kan heller ikke tvinges til å gi behandling de mener ikke er faglig eller helsemessig forsvarlig⁶⁶. Dette innebærer at pasientens autonomi, og foreldres bestemmelsesrett på vegne av barn, bare gjelder i den utstrekning helsepersonell mener behandlingen er forsvarlig. Etter lov 13.juni 1975 nr. 50 om svangerskapsavbrudd (abortloven, heretter forkortet abl.) § 14 annet punktum kan helsepersonell nekte å utføre eller assistere ved svangerskapsavbrudd på grunnlag av samvittighet. Det er ikke åpnet for nektelse til å unnlate å gi helsehjelp av samvit-

⁶² Befring (2005) s. 52

⁶³ Befring (2005) s. 52

⁶⁴ Befring (2005) s. 52

⁶⁵ Befring (2005) s. 52

⁶⁶ Kjønstad (2013) s. 44

tighetsgrunner eller moral noe annet sted i lovverket. Det innebærer at helsepersonell kan komme i en situasjon der helsehjelpen må utføres selv om vedkommende personlig hadde foretrukket en annen type behandling.

4.4 Selvbestemmelse vs. Foreldreansvar

Spørsmålet om foreldres medbestemmelsesrett handler om forholdet mellom barnets selvbestemmelsesrett og foreldrenes plikt til å oppfylle foreldreansvaret. Barnets rett til å bli hørt innebærer at man skal legge stor vekt på barnets mening når det nærmer seg helserettslig myndighetsalder.

Samtidig skal det legges vekt på hva som er det beste for barnet. Ofte vet foreldrene hva som er til det beste for sitt barn. Noen ganger gjør de ikke det. Andre ganger vet heller ikke et snart myndig barn hva som er best for seg. Når barnet ikke selv vet hva som er best for seg, må foreldrene eller andre gripe inn og hjelpe barnet til å ta gode avgjørelser for seg selv, eller bestemme på vegne av barnet. Dette kan være nødvendig for at foreldrene skal kunne oppfylle foreldreansvaret, til det beste for barnet.

Styrkeforholdet mellom barnets rett til selvbestemmelse og foreldrenes medbestemmelsesrett avhenger av sykdommens art og barnets alder og modenhetsnivå. Halvorsen illustrerer dette gjennom tre eksempler⁶⁷; for det første kan det oppstå en situasjon der foreldrene insisterer på å ta med barnet til undersøkelse eller behandling for en bestemt lidelse, men at barnet nekter. Her vil foreldrenes rett være sterkere jo større indikasjonen på sykdom er. Samtidig blir foreldrenes rett svekket jo mer modent barnet er. Også Aasen mener at jo mer inngripende behandlingen er, og jo mer modent barnet er, desto viktigere er det at barnet lyttes til og respekteres⁶⁸. For det annet kan det hende foreldrene nekter å behandle barnet. Halvorsen skriver at foreldrenes rett til å nekte behandling svekkes i takt med helsetilstandens alvorlighet, og barnets alder og modenhet. Videre skriver hun at i en situasjon der en 15-åring har behov for, og har samtykket til, en operasjon, kan barnets samtykke være sterkt nok til at det ikke er behov for en intervensjon fra barneverntjenesten⁶⁹. For det tredje kan barnet selv oppsøke lege, uten at foreldrene har samtykket til dette. Halvorsen skriver at dersom barnet er stort nok til selv å kunne kjenne igjen symptomer, beskrive tilstanden og oppsøke lege på egenhånd, bør barnet selv kunne samtykke til behandling. Forutsetningen er at det gjelder trivielle lidelser der be-

⁶⁷ Halvorsen (1998) s. 92 og 94

⁶⁸ Aasen (2000) s. 564

⁶⁹ Halvorsen (1998) s. 94

handlingen ikke fører til spesielle problemer⁷⁰. Også Aasen er enig i det⁷¹. Dette vil eksempelvis være aktuelt der barnet oppsøker lege med forkjølelsessymptomer og ønsker hostesaft. Situasjonen vil være en annen der tilstanden er mer alvorlig og eksempelvis krever kirurgiske inngrep, sykehusinnleggelse eller behandling med sterkere medikamenter.

Artikkelen «Children's Competence to Consent to Medical Treatment» viser til en studie på barn og diabetes⁷². Det fremkommer av en tidligere studie, utført med 120 barn mellom åtte og femten år, at barnets erfaring er vel så viktig for barnets intellektuelle og moralske kompetanse, som barnets alder eller evner⁷³. Det henvises til en kirurg som mener at de fleste barn helt ned i 8-års alder er i stand til å ta aktiv del i avgjørelser om større kirurgiske spørsmål⁷⁴. Et barn med diabetes kan imidlertid stå overfor både enklere og vanskelige avgjørelser enn de som gjelder kirurgi. Komplekse kirurgiske spørsmål kan gjerne forklares på en tydelig måte, og selv om effekten av kirurgien ofte ikke er tidsbegrenset, er smerten som oppstår gjerne det. Barnet må forholde seg til diabetesdiagnosen livet ut. Barnet må ta jevnlige prøver, sørge for å ta nødvendig medisin til riktig tid, samt kontinuerlig ta valg vedrørende diett⁷⁵. Noen ganger kan man se en manglende anerkjennelse av barnets mestring av sykdommen. Man ser eksempelvis barnets «dårlige» handlinger som å spise feil mat med venner, mens anerkjennelsen av barnets mestring tilfaller foreldrene som følger opp barna. Dette til tross for at barnet vanligvis tar kloke valg hver dag. Det fremheves dessuten at studien i artikkelen, i tillegg til andre studier, viser at i hvert fall noen barn evner å ta, og holde seg til, informerte og veloverveide avgjørelser⁷⁶. Barnas samtykke er frivillig, fordi de hver dag tar valget på nytt ved at de fortsetter å ta medisin, og de fortsetter å holde dietten.

4.5 Skal alle foreldre behandles likt?

I de fleste tilfeller vil foreldrene barnets beste, og er enige seg i mellom. Spørsmålet kan derimot reise seg når foreldrene har ulike standpunkter eller ulike agendaer. Hovedregelen er at foreldre med felles foreldreansvar sammen må samtykke til helsehjelp som gjelder større saker enn det som inngår i den daglige omsorgen for barnet. Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4 annet ledd bokstav b åpner for at det er tilstrekkelig at én av foreldrene samtykker dersom

⁷⁰ Halvorsen (1998) s. 94

⁷¹ Aasen (2000) s. 567

⁷² Alderson (2006) s. 25

⁷³ Alderson (2006) s. 26

⁷⁴ Alderson (2006) s. 26

⁷⁵ Alderson (2006) s. 26

⁷⁶ Alderson (2006) s. 31

kvalifisert helsepersonell, normalt legen, mener helsehjelpen er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade. Dette kan være aktuelt i saker som omhandler familiekonflikter, vold og overgrep, men også der det ikke er mulig å få avklart begge foreldrenes synspunkt⁷⁷. Momenter ved avgjørelsen om helsehjelp skal igangsettes uten begge foreldrenes samtykke, er situasjonens alvorlighetsgrad, risiko ved å utsette/igangsette behandlingen samt foreldrenes begrunnelser⁷⁸. Legens rett til å igangsette behandlingen vil være i samsvar med behandlingsplikten.

Halvorsen mener at man må ta utgangspunkt i barnets økende selvbestemmelsesrett og foreldreansvaret for å løse konfliktene⁷⁹.

I forkant av lovendringen i § 4-4 skrev Halvorsen at å sørge for at barnet får nødvendig behandling, vil være i tråd med foreldreansvaret. Den enes manglende vilje til oppfyllelse, bør ikke føre til at heller ikke den andre forelder kan oppfylle ansvaret. Hvis barnet er enig med den som har samtykket, er samtykket i hvert fall gyldig⁸⁰. Også Aasen var enig i dette⁸¹. Videre skrev Halvorsen at spørsmålet er vanskeligere hvis også barnet motsetter seg behandlingen. Her bør vektingen av barnets mening øke i takt med modenheten, og jo mer risikabel og eksperimentell behandlingen er, jo mer vekt bør man legge på meningen til den av foreldrene som nekter. Halvorsen mener at visse typer behandling bare bør tillates så fremt begge foreldrene er enig. Som eksempler nevner hun behandling med høy risiko for barnet eller høy dødelighetsrisiko, eller behandling som vil kreve «intens oppfølging» resten av barnets levetid⁸².

Det går et skille mellom de foreldrene som har foreldreansvar og de som ikke har det. De som ikke har foreldreansvar har heller ingen rett til å ta del i spørsmål knyttet til barnets helse. Dersom man mistenker at barnets sykdom skyldes den ene foreldrenes mishandling under samværet med vedkommende forelder, kan det hende at den andre samværsforelder likevel skal kunne følge barnet under undersøkelser og behandling. Det kan også hende at bare en av foreldrene bør utestenges dersom man tror at denne vil misbruke informasjon om barnet.

⁷⁷ Ot.prp. nr. 104 (2008-2009) s. 73

⁷⁸ Ot.ptp. nr. 104 (2008-2009) s. 74

⁷⁹ Halvorsen (1998) s. 98

⁸⁰ Halvorsen (1998) s. 98

⁸¹ Aasen (2000) s. 574

⁸² Halvorsen (1998) s. 98

4.6 Livsforlengende behandling

Når et barn er alvorlig sykt, kan foreldre og helsepersonell stå overfor både rettslige og etiske dilemmaer. Hva som er til det beste for barnet kan stille foreldre og helsepersonell overfor vanskelige valg.

Vi kan se for oss en situasjon der et nyfødt barn er født med alvorlige utviklingshemninger og avhengig av hjelp, herunder kompliserte operasjoner, for å leve. Barnet er fraværende og avhengig av respirator. Barnet har få sjanser for å overleve, og videre behandling vil kun være livsforlengende. Legene har forsøkt de behandlingsmetodene som finnes, og mener at videre behandling ikke er til det beste for barnet. Som forelder ønsker man at barnet skal ha et så godt liv som mulig, og vil gjerne ha mest mulig tid med barnet sitt. Man ønsker at alt skal prøves og vil ikke gi opp. Samtidig vet man at den livsforlengende behandlingen vil være en påkjenning for barnet.

Når en tar valg i situasjoner som denne, bør en også tenke gjennom hvem man tar valget for. Vil videre behandling være til barnets beste, eller tar man valget ut fra hva man selv, som forelder, ønsker? I noen tilfeller er det det ikke håp for videre liv. Noen mener at man alltid skal kjempe for videre liv; men noen ganger er det kanskje det beste for barnet at det får dø ut.

Etter veilederen «Beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling», utgitt av Helsedirektoratet, skal behandlingsteamet nøkternt informere foreldrene om barnets tilstand og diagnose, samt holde dem oppdatert om utviklingen⁸³. Hvis barnets sykdom er av progressiv karakter, og framtidsutsiktene er dårlige, bør det på forhånd diskuteres hvilket nivå behandlingen skal legges på. Da har behandlingsteamet en plan når avgjørelser må tas raskt, og foreldrene er på forhånd informert om hva som skjer ved en eventuell forverring av tilstanden.

Det er foreldrene som har samtykkekompetanse for umyndige barn. Likevel; Forsvarlighetskravet etter hpl. § 4 første ledd, gjør at foreldre ikke kan kreve behandling som helsepersonell anser som ikke forsvarlig. I noen tilfeller kan det være en hårfin grense mellom livsforlengende behandling og dødsforlengende behandling. I uttrykket dødsforlengende behandling legger jeg at barnet er svært sykt, alt håp for liv er ute, og at behandlingen fører til en smertefull og forlenget dødsfase. Ofte er god informasjon, trøst og omsorg avgjørende for at foreldre skal godta at behandlingen stoppes. Noen foreldre trenger også tid på seg til å godkjenne at behandlingen stoppes. Da ser de gjerne at barnet er avhengig av respirator og at behandlingen i seg selv er smertefull. Noen ganger kan det beste for barnet være at man unngår flere behand-

⁸³ Side 20

lingsforsøk og heller lar barnet dø ut, fordi det er en risiko for at forsøket kan bidra til mer lidelse enn bedring av barnets situasjon.

Aasen skriver at dersom barnet er alvorlig sykt og mulighetene for helbredelse er dårlige, bør barnets ønske om å avslutte behandlingen respekteres, forutsatt at hensikten med videre behandling er å utsette døden relativt kort fremfor å oppnå bedring, og at barnet er innforstått med dette⁸⁴. Hun mener at barn, på lik linje med voksne, har rett til respekt i en slik situasjon, på tross av at foreldrene har andre ønsker, samt barnets manglende rett til å motsette seg livsforlengende behandling.

Spørsmål om livsforlengende behandling har også en økonomisk side. En svært kostnadsmessig dyr livsforlengende behandling bør også veies opp mot andre barns behov for behandling hvor utsiktene kanskje er bedre. Samtidig må man også ha ressurser til å følge opp barnet i ettertid, dersom det for eksempel er friskt nok til å sendes hjem for å leve sin siste tid hjemme.

⁸⁴ Aasen (2000) s. 565

5 Særlovgivning

5.1 Abortloven

Et av de rettslige spørsmålene som knytter seg til abort, handler om hvem som bestemmer over det ufødte livet. Etter abortloven § 2 er det som hovedregel selvbestemt abort frem til 12. svangerskapsuke. At svangerskapsavbrudd er selvbestemt, er i tråd med prinsippet om pasientens autonomi. Etter dette tidspunkt treffes avgjørelsen av en nemnd bestående av to leger, i samråd med kvinnen, se abl. § 7.

Abortloven inneholder særregler for kvinner under 16 år. Det er kvinnen selv som må fremsette begjæring om svangerskapsavbrudd, men dersom hun er under 16 år har foreldrene, eller de med foreldreansvaret, rett til å uttale seg. Unntak har vi der særlige grunner taler mot at foreldrene skal kunne uttale seg, se abl. § 4 første ledd. En forutsetning for at foreldrene skal kunne uttale seg er at de i det hele tatt er informert om graviditeten. Det er behandlende helsepersonell som avgjør om foreldre skal informeres eller ikke. Syse skriver at det i realiteten ofte er henvisende lege som avgjør om foreldrene informeres eller ikke⁸⁵. Hovedregelen er her, som ellers i helselovgivningen, at foreldre skal informeres så fremt særlige grunner taler mot at de informeres. Halvorsen skriver at hun finner det rimelig at spørsmålet om abort ikke tas av helt unge kvinner alene⁸⁶. Etter Syses syn må det kunne oppstilles minstekrav til jentas modenhet dersom hun skal kunne ta avgjørelsen alene. Blant annet må hun ha en normal forståelse for hva inngrepet vil innebære⁸⁷. Han mener barnet er sterkere stilt etter abortlovens regler enn om barnelovens regler alene hadde vært gjeldende⁸⁸.

Argumenter som taler for at foreldre informeres og/eller får mulighet til å uttale seg, er at jenta i større grad kan få råd, støtte og oppfølging av familien, uavhengig av om hun tar abort eller ikke. Foreldrene er ofte de som kjenner jenta best. De kan informere om hva slags støtte familien og samfunnet vil kunne gi, eller de kan peke på utfordringer jenta selv ikke ser.

Selve svangerskapsavbruddet kan gjøres på to måter; enten kirurgisk⁸⁹ eller medisinsk⁹⁰.

Selv om inngrepet i seg selv tar forholdsvis kort tid, opplever noen psykiske reaksjoner i etterkant. Typiske eksempler på dette er dårlig samvittighet, sorg og usikkerhet vedrørende om

⁸⁵ Syse (1993) s. 209

⁸⁶ Halvorsen (1998) s. 95

⁸⁷ Syse (1993) s. 209

⁸⁸ Syse (1993) s. 220

⁸⁹ Kirurgisk abort innebærer at innholdet i livmoren suges og skrapes ut gjennom et kirurgisk inngrep.

⁹⁰ Medisinsk abort innebærer at kvinnen får en pille som skal stoppe utviklingen av svangerskapet, for deretter igjen å møte opp på sykehuset to dager senere for å tømme livmoren.

avgjørelsen var riktig. Selv om det kan være vanskelig å fortelle foreldre at man er blitt gravid, kan det være vanskeligere å takle reaksjonene i etterkant på egenhånd.

Eksempler på situasjoner som taler mot at foreldre blir informert eller får mulighet til å uttale seg, er der den svært modne og ressurssterke 15-åringen ønsker å beholde barnet, mens foreldrene er av en helt annen oppfatning av situasjonen. Foreldrene har stor påvirkningskraft på jenta, og en avgjørelse i strid med hva hun selv ønsker kan gi henne psykiske utfordringer i ettertid. Man kan også se for seg en situasjon der foreldrene vil kunne komme til å straffe datteren for å ha blitt gravid. Dette kan unngås ved at de ikke informeres, og være til det beste for jentas sikkerhet.

Foreldrene kan verken kreve at jenta tar abort, eller nekte henne å gjøre det. Dersom foreldrene ønsker at jenta skal beholde barnet, og jenta selv ønsker å ta abort, må fylkesmannen samtykke til aborten, se abl. § 9 første ledd. Normalt kan ingen tvinge jenta til abort mot hennes vilje, såfremt unntakene i § 4 annet ledd ikke kommer til anvendelse. Dette samsvarer med retten til privatliv i BK art. 16 som er ment å sikre barnet mot ulovlig innblanding i sitt privatliv mv. Retten til å føde barnet utløser imidlertid ingen automatisk rett til å beholde omsorgen for barnet.

5.2 Vaksinasjon og smittevern

Etter lov av 5. august 1994 nr. 55 om vern mot smittsomme sykdommer (smittevernloven, heretter forkortet smittel.) § 3-8 første ledd skal staten bestemme et nasjonalt program for vaksinerings mot smittsomme sykdommer. Det er kommunen som skal tilby programmet. Det norske barnevaksinasjonsprogrammet ble startet opp i 1952, og i dag anbefales vaksinerings mot 11 sykdommer. Den første vaksinen tas når barnet er 6 uker gammelt og siste vaksinen tas i 10. klasse⁹¹. Hovedregelen er at det er frivillig om man vil ta vaksiner eller ikke, og på grunn av barnets alder er det foreldrene som samtykker til vaksinerings av barnet. Ingen av vaksinene i barnevaksinasjonsprogrammet er påbudt. Vaksinasjon er et tilbud til barna fordi man ønsker å beskytte dem mot sykdommene.

Vaksinasjon er et betent tema, og frontene er steile mellom vaksinemotstandere og – tilhengere. Det er stor oppslutning om det norske barnevaksinasjonsprogrammet. Statistikk fra 2014 viser at 89 % av landets 16-åringer er fullvaksinert mot difteri, stivkrampe og kikhoste, 90 % er fullvaksinert mot poliomyelitt og 94 % er fullvaksinert mot meslinger, kuma og røde hun-

⁹¹ Folkehelseinstituttet (2015)

der⁹². Tanken bak vaksinasjon, er at barnet skal kunne bli immun mot sykdommen det vaksineres mot uten å ha gjennomgått sykdommen naturlig. Gjennom vaksinasjon kan man unngå de risikoer for komplikasjoner, senvirkninger og død som sykdommene kan føre til.

Når vi snakker om vaksinasjon og smittevern er det også andre hensyn enn de vi vanligvis snakker om i helseretten som også legges til grunn. Et eksempel på dette er at vi ikke bare vaksinerer barn av hensyn til barnet selv, men også av hensyn til samfunnet. Ved at 80-95 % (avhengig av sykdommens smittsomhet) av befolkningen er vaksinert, oppnår vi det som gjerne kalles flokkimmunitet⁹³. Det innebærer at en så stor del av befolkningen er immune for sykdommen at den har vanskelig for å spre seg. Noen mennesker kan ikke vaksinere seg på grunn av svekket immunforsvar, andre har allergier som gjør at de ikke tåler vaksinen. Disse menneskene vil likevel være «beskyttet» så lenge vi har flokkimmunitet. Utfordringer oppstår når man unngår vaksinasjon av andre grunner og dekningsgraden synker. Noen unngår vaksinasjon fordi de er redde for bivirkninger eller mener at vaksinen ikke har noen effekt. Noen mener det beste for barnet er å gjennomgå et normalt sykdomsforløp og i ettertid bli immun på grunnlag av tidligere sykdom. Andre stiller spørsmålsteget ved om det er nødvendig å vaksinere mot sykdommer vi ikke lenger har i vårt samfunn, som for eksempel meslinger. Slike sykdommer kan blusse opp igjen dersom vi ikke lenger har flokkimmunitet.

Det kan være uenighet innad i familien om hvorvidt barnet skal vaksineres eller ikke. Forarbeidene sier lite om hvordan disse konfliktene skal løses. I forbindelse med arbeidet av ny smittevernlov, mente Helsedirektoratet at vaksinerings av barn fremdeles burde bygge på frivillighet⁹⁴. Vaksinasjonen foregår vanligvis på helsestasjonen eller skolene. I forbindelse med vaksinasjonen får foreldrene brev med informasjon om vaksinasjonstilbudet, inkludert fordele og ulemper, til signering. Foreldrene bringer selv små barn til helsestasjonen, mens eldre barn gjerne får vaksinen i skoletiden. Skoler og barnehager er arenaer der smitte spres raskt. I noen tilfeller ønsker foreldrene at barnet vaksineres, men barnet nekter. Barnets rett til å bli hørt tilsier at det skal legges stor vekt på barnets mening når det er fylt 12 år, men også tidligere ut fra barnets alder og modenhetsnivå. Små barn kan vise motstand under vaksinasjonen, men problemstillingen er gjerne mest aktuell for barn i skolealder som selv må gå til vaksineringsen. Det kan skje at barnet ikke møter til vaksinasjonen. Spørsmålet er om man kan tvinge barnet til vaksinerings mot sin vilje. Et ikke-vaksinert barn kan komme til å måtte holdes borte fra skole og undervisning i perioder med kjent smitte. Barnets beste kan tilsi at det bør vaksineres dersom det eksempelvis har svekket immunforsvar. Barnets nektelse kan også bunne i frykt for sprøyter, samtidig som barnet ikke har informasjon om konsekvensene dersom det

⁹² Folkehelseinstituttet (2014)

⁹³ Folkehelseinstituttet (2015)

⁹⁴ NOU 1990:2 s. 94

blir smittet og ikke er blitt immun gjennom vaksinasjon. Det vil likevel kunne oppleves som en krenkelse av barnets integritet å fysisk tvinge det til vaksinasjon. I andre tilfeller ønsker barnet vaksinasjon, men foreldrene nekter. Dersom barnet er over 12 skal det legges stor vekt på barnets mening. Når vaksinasjon i tillegg er anbefalt av helsemyndighetene, taler dette for at barnet bør vaksineres. Så lenge små barn følges av foreldrene, samt at vaksinasjon er frivillig, vil en valgt unnlattelse fra foreldrenes side bidra til at barnet ikke vaksineres. Spørsmålet er vanskeligere å løse for barn i skolealder under 12 år. Deres mening skal tillegges vekt etter alder og modenhet. Vaksinene i barnevaksinasjonsprogrammet er nøye testet gjennom mange år. Vaksinasjon er derfor forbundet med liten risiko. Både for barnet og samfunnet koster det gjerne mindre å la seg vaksinere, enn det kan gjøre dersom smitte oppstår. På dette grunnlag bør barnet etter min tolkning kunne vaksineres mot foreldrenes vilje.

Etter smittel. er en smittsom sykdom en sykdom eller smittebærertilstand som er forårsaket av et smittestoff eller parasitt som kan overføres blant mennesker, eller sykdom som er forårsaket av gift fra mikroorganismer, se smittel. § 1-3 første ledd første punkt. Som smittet person regnes en person som har en smittsom sykdom, se annet punkt. Etter annet punkt regnes også en person som smittet dersom det etter er faglig vurdering kan antas at vedkommende er smittet. Det innebærer at det kan iverksettes tiltak på et tidligere stadium, allerede der man antar at en person er smittet uten at man med sikkerhet har fått bekreftet dette.

Departementet kan bestemme at befolkningen eller deler av den er pliktig å la seg vaksinere mot allmennfarlig smittsom sykdom dersom det er avgjørende for å hindre alvorlige utbrudd, se smittel. § 3-8 annet ledd. Ved alvorlige utbrudd av allmennfarlig smittsom sykdom, kan departementet bestemme at personer som ikke er vaksinerte blant annet må oppholde seg innenfor bestemte områder, og de kan nektes deltakelse i barnehage, skole og andre organiserte sosiale samlingssteder, se smittel. § 3-8 tredje ledd. Helsedirektoratet kan påby vaksinering og tiltak etter tredje ledd dersom det har oppstått et alvorlig utbrudd av allmennfarlig sykdom, se smittel. § 3-8 fjerde ledd.

Når den smittede er under 12 år, har både den smittede og de med foreldreansvaret rett til informasjon og smitteveiledning. Legens taushetsplikt bortfaller her, se smittel. § 2-1 annet ledd. Legen skal blant annet gi informasjon om sykdommen, hvordan og hvor lett den smitter, samt veiledning om hvilke tiltak den smittede bør gjøre for å unngå at smitten blir overført til andre, se smittel. § 2-1 første ledd bokstav a og b. Er den smittede mellom 12 og 16 år gjelder i hovedsak samme regler, med unntak av at informasjon ikke må gis foreldrene eller den som har omsorgen for barnet dersom barnet selv eller noen som står barnet nært og kjenner dets situasjon, har innvendinger mot at foreldrene blir informert, og legen mener at innvendingene bør respekteres, se smittel. § 2-1 tredje ledd.

I smittevernlovgivningen finnes flere unntak fra prinsippet om pasientens autonomi. Dette er grunnet i hensynet til samfunnet og befolkningen. Det er i alles interesse at det drives smittevernarbeid for å forhindre sykdom, lidelser og død.

Når det er nødvendig av smittevernhensyn å finne ut hvilke tiltak som må gjøres for å motvirke smittsom sykdom, kan departementet bestemme at hele eller deler av befolkningen må gjennomgå undersøkelser som er avgjørende for å finne ut hvilke tiltak som må settes i verk. Eksempler på undersøkelser er bildeundersøkelse, tuberkulinprøving, blodprøvetaking eller andre undersøkelser som kan gjøres uten fare, se smittel. § 3-1 første ledd. Dersom barnet er under 16 år skal foreldrene medvirke til at barnet oppfyller plikten, se smittel. § 3-1 tredje ledd.

Etter smittel. § 6-1 annet ledd har en person som er smittet med en «allmennfarlig smittsom sykdom», rett til medisinsk vurdering og utredning samt annen smittevernhjelp blant annet i form av behandling. Den smittede kan ikke nektes slik hjelp med den begrunnelse at det ikke er dekning for det i budsjettet. Etter smittel. § 6-2 fremkommer det at departementet kan bestemme at smittevernstiltak skal være gratis både for smittede og de som står i fare for å bli smittet. Dette vitner om sterke pasientrettigheter⁹⁵ og er viktige grep for å kunne hindre smittespredning i befolkningen uten at de smittedes økonomi skal stå i veien.

5.3 Transplantasjonsloven

Etter lov av 9. februar 1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. (transplantasjonsloven, heretter forkortet transpll.) § 1 annet ledd første punktum er hovedregelen at man må være over 18 år for å kunne samtykke til donasjon. Samtykket må være skriftlig, og inngrep kan bare gjøres så sant de ikke «medfører noen nærliggende fare for givers liv og helse», se § 1 første ledd. Etter loven kan også personer under 18 år samtykke dersom den med omsorg/foreldreansvar også samtykker til dette, og det foreligger særlige grunner, se § 1 annet ledd annet punktum.

Fornybart vev⁹⁶ kan tas ut av en person under 12 år dersom de følgende kumulative vilkårene er oppfylt, se § 1 tredje ledd; for det første må det være klart at det ikke finnes en samtykkekompetent person med egnet vevsmateriale. Det betyr at dersom en person over 12 år har samtykkekompetanse og vevsmateriale som passer den aktuelle mottakeren, skal man ikke

⁹⁵ Kjønstad (2013) s. 191

⁹⁶ Med «fornybart vev» menes «humane celler og vev som blir gjendanna etter donasjon», se transplantasjonslova § 3 første ledd bokstav c.

benytte et barn under 12 år som giver. For det andre kan vev tas ut dersom mottakeren er søsken, barn eller foreldre av giveren, eller i særlige tilfeller nær familie. For at kroppen ikke skal avstøte giverens vev, er en avhengig av at det er likhet mellom giver og mottakers vev. Denne likheten finnes oftere hos mennesker i nær familie. For det tredje må man anta at transplantasjonen fra den mindreårige vil være med på å redde mottakerens liv. For det fjerde må den/de med foreldreansvaret samtykke til at barnet skal donere vev, og for det femte er det en forutsetning at barnet ikke motsetter seg donasjonen. Etter Halvorsens skjønn, er det helt klart i de umyndiges interesse at de ikke kan samtykke til å underkaste seg inngrep som innebærer organuttak. Dette begrunner hun med at inngrepet innebærer en «ikke ubetydelig» risiko for barnet⁹⁷.

Fylkesmannen må godkjenne donasjon fra et barn under 18 år, se § 1 fjerde ledd. Legen har opplysningsplikt overfor giveren. Giveren skal få informasjon om inngrepet og eventuelle konsekvenser, og legen må forsikre seg om at giveren har forstått informasjonen. Dersom giveren er under 12 år skal legen informere ut fra barnets forutsetninger, se § 1 femte ledd. Legen vil eksempelvis ikke ha noen opplysningsplikt overfor et nyfødt barn som skal donere benmarg til søsken.

Selv om det i transplantasjonslovgivningen ikke settes noen grenser for hvem som kan være donor etter fylte 12 år, er det i praksis bare familiemedlemmer og nære venner som blir valgt⁹⁸.

Etter den nye transplantasjonslova, lov av 7. mai 2015 nr. 25 om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev (transplantasjonslova), er hovedregelen at man må ha fylt 18 år for å ha selvstendig samtykkekompetanse som levende donor, se § 7 første ledd første punktum. Også her er de kumulative vilkårene for barn under 12 de samme som etter transpl. av 1973, se transplantasjonslova § 5 tredje og fjerde ledd. For personer mellom 12 og 18 år skal det, i likhet med transpl., foreligge særlige grunner for uttak av organer, celler og vev, se transplantasjonslova § 5 annet ledd. I vurderingen av hva som regnes som særlige grunner, skal det blant annet legges vekt på om transplantasjonen er nødvendig av hensyn til mottakerens liv, om det finnes en annen aktuell donor, om uttaket innebærer et stort inngrep for giveren, om uttaket gjelder fornybart vev samt om giveren er moden nok til å forstå hva inngrepet innebærer, se § 5 annet ledd. Det stilles strengere krav til donorens modenhet jo større inngrepet er. Det innebærer at donasjon av organer, eksempelvis nyrer, og ikke-fornybart vev i praksis hovedsakelig bare vil være aktuelt for personer som nærmer seg 18 år. Årsaken til de strenge

⁹⁷ Halvorsen (1998) s. 95

⁹⁸ Prop.38 L (2014-2015) s. 26

kravene til denne type donasjon, er at inngrep av denne arten vil være irreversible. Det stiller strenge krav til at donoren forstår hva inngrepet innebærer⁹⁹. En donasjon vil aldri medføre noen helsegevinst for donoren. Derimot kan det medføre en risiko å donere. Departementet mente derfor at det var riktig med en mer avgrenset samtykkekompetanse ved donasjon enn ved annen helsehjelp. At personer uten samtykkekompetanse bare kan donere fornybart vev, er i samsvar med Europarådets konvensjon om menneskerettar og biomedisin (Biomedisin-konvensjonen)¹⁰⁰.

Også etter den nye transplantasjonsloven er det de med foreldreansvaret som har samtykkekompetanse for barn under 18 år. For at samtykket skal være gyldig, må begge foreldrene være enige, se transplantasjonslova § 7 annet ledd. Donasjon regnes ikke som en del av den daglige omsorgen for barnet, og det er derfor ikke tilstrekkelig at bare en av foreldrene samtykker¹⁰¹.

Den nye transplantasjonsloven trer i kraft 1.1.2016.

5.4 Medisinsk forskning

Hovedregelen om samtykke innen medisinsk og helsefaglig forskning er som ellers i helselovgivningen; med mindre annet følger av lov, kreves det samtykke fra deltakeren, se lov av 20. juni 2008 nr. 44 om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) § 13. For medisinsk og helsefaglig forskning på barn gjelder som hovedregel de samme reglene om samtykke som etter pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4, se § 17 fjerde ledd. Lovens § 17 tredje ledd stiller også opp en egen grense for barn mellom 16 og 18 år. For forskning som innebærer legemsinngrep eller legemiddelutprøving, må de som har foreldreansvaret samtykke selv om barnet er over 16 år.

Formålet med helseforskningsloven er «å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning», se § 1. Med «medisinsk og helsefaglig forskning» menes forskning som gjøres som vitenskapelig arbeid for å få ny kunnskap om helse og sykdom, se § 4 første ledd bokstav a. Loven omfatter «medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger», herunder pilotstudier og utprøvende behandlinger, se § 2. Loven stiller krav til at forskningen skal være forsvarlig, se § 5. Dette innebærer blant annet at hensynet til deltakerne skal gå foran samfunnets eller vitenskapens interesser, se § 5

⁹⁹ Prop.38 L (2014-2015) s. 30

¹⁰⁰ Prop.38 L (2014-2015) s. 29

¹⁰¹ Prop.38 L (2014-2015) s. 31

annet ledd. Forskeren skal ta hensyn til deltakerens menneskeverd og menneskerettighetene. Det innebærer at det settes grenser for hva som tillates å gjøre i forskningsøyemed. Det vil eksempelvis være et klart brudd på prinsippet om pasientens autonomi dersom kirurgen under en operasjon begynner å forske på en pasients organer på bakgrunn av interessante funn, uten at pasienten på forhånd er informert og har gitt sitt samtykke til dette.

Helseforskningsloven § 18 setter særlige vilkår for forskningsarbeid som inkluderer mindreårige. Vilkårene er satt for å beskytte gruppen mot overtramp, fordi andre, gjerne foreldre, samtykker på vegne av dem. For det første skal ulempen, eller faren, den mindreårige utsettes for være ubetydelig, se § 18 første ledd a. Det innebærer at risikoen og byrden barnet utsettes for skal være av minimal og midlertidig karakter¹⁰². For det andre kan forskningen bare skje så fremt den mindreårige ikke motsetter seg det, se § 18 første ledd bokstav b. Dette innebærer at man ikke kan tvinge barnet til å være med i forskningsprosjektet, og at den som forsker alltid skal respektere «enhver protest eller motvilje mot deltakelse»¹⁰³. Denne formuleringen kan imidlertid reise noen utfordringer. Et eksempel på dette kan være en situasjon der det skal tas blodprøve av et barn. Barnet er redd for sprøyter, og viser tydelig motstand, blant annet gjennom gråt og tilbaketrekking. Dette bør likevel regnes som forbigående og lite betydelig, og følgelig også forenelig med vilkåret i bokstav a. For det tredje må det være grunn til å anta at forskningen vil komme den mindreårige til gode, eller andre med «samme aldersspesifikke lidelse, sykdom, skade eller tilstand», se § 18 bokstav c. Vilkåret i forarbeidene er at forskningen vil bidra til «betydelig forbedring»¹⁰⁴. Det betyr at man på forhånd bør vite at man kan utlede noe av resultatene av forskningen. Dessuten kreves det at tilsvarende forskning ikke kan utføres med personer som ikke er mindreårige, se § 18 annet ledd.

Det fremkommer av forarbeidene at barn ikke skal pålegges å ta stilling til om de vil samtykke eller ikke. Barns rett til å si sin mening skal ikke bety at de selv skal være ansvarlige for vanskelige avgjørelser. Det sies derfor at dersom foreldrene eksplisitt samtykker, er det tilstrekkelig med et stilltiende samtykke fra barnet¹⁰⁵. Dette er også sagt i Veileder til helseforskningsloven¹⁰⁶. I NOU'en legges det vekt på at det er en forutsetning for foreldrenes medbestemmelsesrett at barnet ikke kan tvinges til å delta i prosjektet selv om foreldrene har samtykket¹⁰⁷. Etter Simonsen og Nylennas forståelse, betyr det faktum at det skal legges stor vekt på barnets mening etter at det har fylt 12 år, at nektelse av deltakelse i forskning skal respek-

¹⁰² Ot.prp. nr. 74 (2006-2007) s. 93

¹⁰³ Ot.prp. nr. 74 (2006-2007) s. 93

¹⁰⁴ Ot.prp. nr. 74 (2006-2007) s. 93

¹⁰⁵ Ot.prp. nr. 74 (2006-2007) s. 93

¹⁰⁶ Veileder til helseforskningsloven s. 23

¹⁰⁷ NOU 2005:1 s. 172

teres når barnet er fylt 12 år. Det innebærer at barnets samtykke er en forutsetning når barnet er fylt 12 år¹⁰⁸. Med hjemmel i helseforskningsloven § 17 fjerde ledd annet punktum kan foreldrene eller de som har foreldreansvaret nektes innsyn i opplysninger om barnet, dersom barnet, av grunner som bør respekteres, ønsker dette. Et eksempel på en situasjon der dette kan nektes, er der barnet, gjennom en ungdomsundersøkelse, har gitt informasjon om eget kjærlighetsliv, eller erfaring med alkohol¹⁰⁹.

Professor og psykolog Stephen von Tetzchner mener barn blir behandlet som små voksne for tidlig, ved at de må ta avgjørelser allerede fra tidlig alder¹¹⁰. Han hevder at mange er mer opp-tatt av barnets rettigheter enn omsorgen for barnet, at barnet skal slippe å ta avgjørelser de ikke forstår rekkevidden av, og beskyttes fra situasjoner de ikke kan håndtere¹¹¹. Han peker på at det for barnet, av samvittighetsgrunner, kan være vanskelig å trekke seg etter at samtykke er gitt, fordi barnet sitter med følelsen av å «ha lovet» at det skal delta. Barn er vant til at foreldrene tar både trygge og gode avgjørelser for dem. Barn kan også ha urealistiske forventninger til hva deltakelsen vil innebære. Forskning viser at barn ofte tror forskningen vil hjelpe dem personlig og at det derfor er lurt for dem å være med¹¹². Von Tetzchner mener forutsetningen for barnets samtykke kan være brutt, når barnet samtykker fordi det tror det selv vil ha nytte av deltakelsen, og dette viser seg ikke å være tilfellet. Urealistiske forventninger kan bunne i at barnet ikke er tilstrekkelig informert, med den følge at et informert samtykke ikke er gitt. Dette vil for øvrig også kunne gjelde foreldre. I en situasjon der barnet er sykt kan også foreldrene ha urealistiske forventninger, ved at de tror forskningen vil ha betydning for eget barn. De kan også ha forventninger at barnets deltakelse fører til at barnet får den beste behandlingen. På dette grunnlag kan man undervurdere ulempene og risikoen deltakelsen kan ha for barnet, bunnet i en overdreven tro på at det nye er godt. Dette kalles gjerne den terapeutiske misforståelsen¹¹³.

Bestemmelsen om når foreldre må samtykke frem til barnet er 18 år gjelder forskning som innebærer inngrep i legemet eller utprøving av legemidler. Grunnen til at myndighetsalderen er høyere her enn i lovgivningen for øvrig, er at dette er situasjoner som kan innebære en høyere risiko for deltakeren, og der det kan være vanskelig å forutse mulige konsekvenser¹¹⁴.

¹⁰⁸ Simonsen (2005) s. 165

¹⁰⁹ Veileder til helseforskningsloven s. 23

¹¹⁰ Ekern (2010) s. 12

¹¹¹ Ekern (2010) s. 13

¹¹² Ekern (2010) s. 14

¹¹³ De forskningsetiske komiteene (2013)

¹¹⁴ Ot.prp. nr. 74 (2006-2007) s. 93

Innenfor helseforskningen gjelder også andre hensyn enn de jeg forøvrig behandler. De strenge kravene til medisinsk forskning på barn har bidratt til at dette er en gruppe det er forsket lite på. Dette er med på å gjøre barna til en særlig sårbar pasientgruppe fordi det eksempelvis ikke har vært mulig å teste enkelte medisiner på barn. Barn utsettes for både behandling og legemidler som ikke er utprøvd på dem¹¹⁵. Legen vet derfor ikke hvordan barnet vil reagere på legemiddelet eller hvilken effekt det vil ha på barnet.

Lovutvalget gikk opprinnelig inn for en alminnelig myndighetsalder på 18 år ved medisinsk forskning¹¹⁶¹¹⁷. Simonsen og Nylenna skriver at en myndighetsalder på 16 år når det gjelder forskning på humant biologisk materiale og helseopplysninger kan være forsvarlig, fordi dette normalt er forskning som er lite inngripende og risikabel¹¹⁸. På den annen side, mener de at forskningen kan dreie seg om svært sensitive opplysninger, som sykdommer barnet kan være genetisk disponert for å utvikle, samt forhold om barnets seksuelle atferd, selvmord og abort. Dette er informasjon om forhold en 16-åring kanskje vil holde skjult for sine foreldre. Samtidig er det ikke sikkert foreldrene trenger å få vite hva 16-åringen har svart, selv om de har samtykket til 16-åringens deltakelse.

Medisinsk forskning omfatter også såkalt spørreskjemaforskning. Dette er forskning som kan være vel så invaderende som eksempelvis blodprøver, da spørsmålene som stilles kan være av svært personlig og privat karakter, og derfor oppfattes som utleverende. Hølen, sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag, skriver at myndighetsalderen på 16 år for å delta i spørreundersøkelser uten samtykke fra foreldre kan føre til skjevheter, og mener at barn mellom 12 og 16 år selv bør få bestemme om de skal delta i visse helseforskningsprosjekter¹¹⁹. Skjevhetene kan komme fra at bare noen grupper barn deltar, og vitenskapen, barna og samfunnet kan lide under at barna tilpasser svarene sine ut fra hva de tror foreldrene vil høre, eller hva de ikke ønsker at foreldrene skal vite. Også gjennomføringen av spørreundersøkelsen kan by på utfordringer. Foreldrene har eksempelvis gitt samtykke til at barnet skal delta i en spørreundersøkelse på skolen. 12-åringen ønsker ikke å delta, men føler seg presset fordi alle andre i klassen deltar. Dette kan være en vanskelig situasjon for barnet, da det kan være utfordrende å skille seg ut gjennom å ikke ønske og delta i undersøkelsen.

¹¹⁵ Bratlid (2004) s. 512

¹¹⁶ Simonsen (2005) s. 160-161

¹¹⁷ NOU 2005:1 s. 171

¹¹⁸ Simonsen (2005) s. 160

¹¹⁹ Hølen (2014) s. 27

6 Avsluttende bemerkninger

Foreldres rett til innsyn og medbestemmelse avhenger i stor grad av barnets alder og modenhet. Foreldreansvaret, barnets rett til selvbestemmelse og medbestemmelse, prinsippet om barnets beste og retten til å bli hørt er grunnleggende prinsipper ved tolkningen av foreldrenes rettigheter. Hva som blir det endelige resultatet varierer fra situasjon til situasjon. Hensynet til barnet, forhold i familiene og foreldres opptreden gjør det utfordrende å gi et klart svar på hvordan ulike situasjoner skal løses. Rettsområdet er i utvikling, og det blir spennende å følge med i årene som kommer.

Særlig i løpet av de siste hundre årene, har vi hatt en sterk oppbygging av det offentlige helsetesenet i Norge¹²⁰. Helsesektoren har gått fra å være et sted med få jurister til å bli et gjennomregulert område. Pasientrettigheter fikk mye oppmerksomhet på 80-tallet, og fra 1999-2001 ble det vedtatt syv nye helselover; sphsl., pbrl., hpl., lov 2. juli 1999 nr. 62 om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven), lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven)¹²¹, lov 15. juni 2001 nr. 53 om erstatning ved pasientskader mv. (pasientskadeloven) og lov 15. juni 2001 nr. 93 om helseforetak m.m. (helseforetaksloven).

De som argumenterte mot fremveksten av pasientrettigheter, var redd folket ville stille krav som overgikk kommunenes/statens økonomiske rammer¹²². En bør huske på at utgiftene avhenger av rettighetenes karakter. Mens en rett til operasjon eller livsforlengende behandling kan koste mye, både av økonomiske, materielle og menneskelige ressurser, krever retten til samtykke eller nektelse av behandling, gjerne mindre ressurser. Samtidig vil fremveksten av rettigheter for noen, gjerne føre til en innskrenkning av andres rett. En naturlig følge av at pasientene har fått mer makt gjennom økte rettigheter, er at helsepersonell har mindre de skulle ha sagt. Likeledes minsker foreldrenes makt, jo større med- og selvbestemmelsesrett barnet har.

Foreldrenes rett til å ta avgjørelser på vegne av barn mellom 16 og 18 år der det er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, innebærer en innskrenkning av barnets rett til selvbestemmelse. På den annen side har barnets rett til selvbestemmelse og medbestemmelse økt som følge av fokus på barns rettigheter. Retten til å bli hørt allerede fra tidlig alder innebærer sterkere rett til selv å ta avgjørelser av betydning for eget liv. Internasjonale konvensjoners inntog i norsk

¹²⁰ Kjønstad (2013) s. 23

¹²¹ Nå opphevet.

¹²² Kjønstad (2013) s. 37

rettssfære innebærer at barnas rettigheter står sterkere enn noen gang tidligere. Dette er en viktig konsekvens av at rettighetene er internasjonalt forankret.

Litteraturliste

Teori

- | | |
|---|--|
| Aasen, Henriette Sinding | Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling, 2000 |
| Alderson, Priscilla, Sutcliffe, Katy, Curtis, Katherine | «Children's Competence to Consent to Medical Treatment», <i>The Hastings Center Report</i> , årgang 36 (2006) s. 25-34. |
| Befring, Anne Kjersti | Lov om alternativ behandling, 2005 |
| Bendiksen, Lena R. L., Haugli, Trude | Sentrale emner i barneretten, 2014 |
| Bratlid, Dag | «Forskning på barn- har vi kryssset en grense eller to?», <i>Tidsskrift for Den norske Lægeforening</i> , årgang 124 (2004) nr. 4 s. 512 |
| Bøckmann, Kari, Kjellekvold, Alice | Pårørende i helse- og omsorgstjenesten, 2. utgave 2015 |
| Ekern, Lise | «Er barna blitt små voksne også i forskningen?», <i>Forskningsetikk</i> , årgang 10 (2010) nr. 2 s. 12-15 |
| Halvorsen, Marit | Rettslig grunnlag for medisinsk behandling, 1998 |
| Halvorsen, Marit | «Pasienter som nekter behandling», <i>Tidsskrift for Den norske lægeforening</i> , årgang 122 (2002), nr. 3 s. 323-324 |
| Husabø, Erling Johannes | Rett til sjølvvalt livsavslutning?, 1994 |

Hølen, Jacob	«Barn og unge må få bestemme mer», <i>Forskningsetikk</i> , årgang 14 (2014) nr. 4 s. 27
Høstmælingen, Njål, Kjørholt, Elin Saga, Sandberg, Kirsten (red.)	Barnekonvensjonen, barns rettigheter i Norge, 2. utgave 2012, 2. opplag 2013
Kjønstad, Asbjørn	Helserett, 2. utgave, 2. opplag 2013
Ohnstad, Bente	Taushetsplikt, personvern og informasjonssikkerhet i helse- og sosialsektoren, 3. utgave, 1. opplag 2003
Simonsen, Sigmund, Nylenna, Magne	Helseforskningsrett, 1. utgave, 1. opplag, 2005
Syse, Aslak	Abortloven, 1993
Syse, Aslak	«Barn kan få blod uten foreldres samtykke», <i>Tidsskrift for Den norske lægeforening</i> , årgang 123 (2003) nr. 17 s. 2477

Lover og forskrifter

1967	Lov 20. februar 1967 om behandlingsmåter i forvaltningssaker (forvaltningsloven)
1973	Lov 09. februar 1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og angivelse av lik m.m. (transplantasjonsloven)
1975	Lov 13. juni 1975 nr. 50 om svangerskapsavbrudd (abortloven)
1981	Lov 08. april 1982 nr. 7 om barn og foreldre (barnelova)
1992	Lov 17. juli 1992 nr. 100 om barneverntjenester (barnevernloven)

1999	Lov 21. mai 1999 nr. 30 om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven)
1999	Lov 02. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)
1999	Lov 02. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient og brukerrettighetsloven)
1999	Lov 02. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell mv. (helsepersonelloven)
2000	Forskrift 21. desember 2000 nr. 1385 om pasientjournal (pasientjournalforskriften)
2003	Lov 27. juni 2003 nr. 64 om alternativ behandling av sykdom mv. (alternativ behandlingsloven)
2008	Lov 20. juni 2008 nr. 44 om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)
2011	Lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)
2014	Lov 20. juni 2014 nr. 42 om behandling av helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp (pasientjournalloven)
2015	Lov 7. mai 2015 nr. 25 om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev (transplantasjonslova)

Forarbeider

NOU 1990:2	Lov om vern mot smittsomme sykdommer (smitteloven)
NOU 2005:1	God forskning- bedre helse. Lov om forskning og helsefaglig forskning, som involverer mennesker, humant biologisk materiale og helseopplysninger (helseforskningsloven)
Ot.prp. nr. 56 (1996-1997)	Om lov om endringer i lov 8. april 1981 nr. 7 om barn og foreldre (barnelova)
Ot.prp. nr. 12 (1998-1999)	Om lov om pasientrettigheter
Ot.prp. nr. 13 (1998-1999)	Om lov om helsepersonell mv.
Ot.prp. nr. 27 (2002-2003)	Om lov om alternativ behandling av sykdom mv.
Ot.prp. nr. 74 (2006-2007)	Om lov om medisinsk og helsefaglig forskning
Ot.prp. nr. 104 (2008-2009)	Om lov om endringer i barnelova mv. (flytting, delt bosted, samvær, vold mv.)
Prop.38 L (2014-2015)	Om transplantasjonslov og obduksjonslov

Rettspraksis

Rt. 1990 s. 874

Konvensjoner

Barnekonvensjonen FNs konvensjon om barnets rettigheter av 20. november 1989

ØSK FNs konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter av 16. desember 1966

Andre kilder

De nasjonale forskningsetiske komiteene Små deltakere- store spørsmål (sist oppdatert 17.09.2013)
<https://www.etikkom.no/Aktuelt/Nyheter/2013/Sma-deltakere--store-sporsmal/> (sitert 15.11.2015)

FN-sambandet FNs konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter
<http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-oekonomiske-sosiale-og-kulturelle-rettigheter>
(sitert 29.10.2015)

Folkehelseinstituttet Vaksinasjonsdekning i prosent (fullvaksinerte) per 31.12.2014
16-åringer (f. 1998) – fylker (23.04.2014),
www.fhi.no/dokumenter/c06929ee0e.pdf (sitert 28.10.2015)

Folkehelseinstituttet Vaksinasjonsdekning for barnevaksinasjonsprogrammet- fakta-
ark (sist endret 28.04.2015), www.fhi.no/artikler/?id=77849 (sitert 28.10.2015)

Helsedirektoratet Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling, IS-2091, utgitt april 2009, revidert juli 2013

Unicef Om barnekonvensjonen (sist oppdatert 25.07.2013)
<https://www.unicef.no/barnekonvensjonen/om-barnekonvensjonen> (sitert 29.10.2015)

Veileder til lov 20. juni 2008 nr. 44 om medisinsk og helsefaglig forskning Forkortet «Veileder til helseforskningsloven»
<https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/hra/veileder-til-helseforskningsloven.pdf> Versjon pr. 25. mars 2010